



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2016-2017

TRABALLO DE FIN DE GRAO

Aproximación al perfil de desempeño y participación social en una población de pre-adolescentes y jóvenes con Necesidades Educativas Especiales en Bolivia.

Julia Sánchez Pallas

Febreiro 2017

DIRECTORAS

Thais Pousada García: Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de A Coruña.

Alba María Vázquez Otero. Terapeuta ocupacional en el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera. Profesora asociada del Grado en Terapia Ocupacional, Faculdade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS.....	4
RESUMEN.....	5
RESUMO.....	6
ABSTRACT	7
1. INTRODUCCIÓN.....	8
1.1. Generalidades de la infancia y adolescencia como etapa del ciclo vital.....	8
1.2. Infancia y adolescencia: características en personas con Discapacidad Intelectual.....	10
1.3. Terapia Ocupacional en niños y adolescentes con discapacidad intelectual.....	12
1.4. Aproximación a la diversidad funcional en Bolivia.....	15
1.4.1. Situación actual del Estado Plurinacional de Bolivia	15
1.4.2. Legislación Educativa, Centro Educativos Especiales y no especiales	17
1.4.3. Recursos disponibles en Bolivia para personas con DI.....	19
2. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO	22
2.1. Pertinencia de la investigación	22
2.2. Objetivos	22
3. METODOLOGÍA.....	24
3.1. Diseño del estudio	24
3.2. Ámbito y período de estudio	25
3.3. Entrada al campo	25
3.4. Población de estudio y selección de participantes	26
3.5. Mediciones/Intervenciones	27
3.6. Procedimiento.....	32
3.6.1 Búsqueda bibliográfica.....	32
3.6.2 Desarrollo del trabajo de campo	35
3.6.3 Análisis de la información recogida	36
3.7. Criterios de rigor y calidad de la investigación	39
3.8. Consideraciones éticas.....	40
4. RESULTADOS	41
4.1. Características de la población de estudio: Desempeño ocupacional, intereses y participación.....	41
4.2 Perspectiva cualitativa.....	54
5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	62
6. DISCUSIÓN.....	63
7. CONCLUSIONES	74

8. AGRADECIMIENTOS.....	75
9. BIBLIOGRAFÍA.....	76
10. ANEXOS.....	85
Anexo I. Consentimiento Informado para la participación en un estudio de investigación.	85
Anexo II: Glosario escala PIP.....	87
Anexo III: Glosario escala COSA.	91
Anexo IV: Entrevista a los profesionales	93
Anexo V: Hoja informativa sobre el estudio	94
Anexo VI: Consentimiento informado para el centro.....	97
Anexo VII: Consentimiento informado profesionales	98

ÍNDICE DE FIGURAS

<u>Figura 1:</u> Prevalencia de los tipos de discapacidad en Bolivia, datos aportados por el SIPRUNDCD.....	17
<u>Figura 2:</u> Desempeño en las actividades según el género.....	44
<u>Figura 3:</u> Diversión en las actividades según el género.....	44
<u>Figura 4:</u> Frecuencia en la realización de las actividades según el género.....	45
<u>Figura 5:</u> Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades deportivas.....	46
<u>Figura 6:</u> Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de EIR.....	46
<u>Figura 7:</u> Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de interior.....	46
<u>Figura 8:</u> Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades sociales.....	46
<u>Figura 9:</u> Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación de actividades de VIL.....	46
<u>Figura 10:</u> Puntuaciones medias máximas del desempeño en las actividades de COSA.....	50
<u>Figura 11:</u> Puntuaciones medias mínimas del desempeño en las actividades de COSA.....	51
<u>Figura 12:</u> Puntuaciones medias máximas de la importancia en las actividades, según la escala COSA.....	52
<u>Figura 13:</u> Puntuaciones medias mínimas de la importancia en las actividades, según la escala COSA.....	52

RESUMEN

Objetivo: Aproximación a la realidad sobre el desempeño y la participación social y actividades en una población de chicos/as, con Necesidades Educativas Especiales (NEE), entre 9 y 15 años en Bolivia.

Metodología: Estudio mixto, observacional, descriptivo y transversal. La investigación se desarrolló en un Centro de Educación Especial (CEE) de Bolivia. A nivel cuantitativo se aplicaron dos herramientas de evaluación sobre intereses en la participación. Las entrevistas semiestructuradas, observación participante y no participante, y un cuaderno de campo se emplearon como métodos cualitativos para la recogida de información.

Resultados: Tras el análisis e interpretación de la información de las herramientas de evaluación, los discursos, así como de la evidencia actual, se destaca el interés de los participantes por actividades religiosas, y por realizar actividades acompañados, en su mayoría, por su familia. Los profesionales poseen una formación escasa para la atención a las NEE, e imparten lecciones con materiales e infraestructuras deficientes. La figura del terapeuta ocupacional es desconocida en Bolivia.

Conclusiones: El perfil de los jóvenes con DI es similar al de sus pares, destacando el alto interés en ambos géneros por las actividades religiosas influenciado por la cultura del país. La compañía de la familia es fundamental en el patrón social del desempeño. La mayor barrera en un CEE en un país en vías de desarrollo es la escasez de recursos económicos, y la incompleta e inespecífica formación de los profesionales. A pesar de ser desconocida, la terapia ocupacional es valorada, una vez los interlocutores conocen sus competencias y funciones.

Palabras clave: Perfil Ocupacional, Discapacidad Intelectual, Jóvenes, Educación Especial, Terapia Ocupacional.

Tipo de trabajo: Trabajo de investigación.

RESUMO

Obxectivo: Aproximación á realidade sobre o desempeño e a participación social e actividades nunha poboación de mozos/as, con Necesidades Educativas Especiais (NEE), entre 9 e 15 anos en Bolivia.

Metodoloxía: Estudio mixto, observacional, descriptivo y transversal. A investigación desenvolveuse nun Centro de Educación Especial (CEE) de Bolivia. A nivel cuantitativo aplicáronse dúas ferramentas de avaliación sobre intereses e participación. As entrevistas semiestructuradas, observación participante e non participante, e un caderno de campo empregáronse como métodos cualitativos para a colleita de información.

Resultados: Tras o análise e interpretación da información das ferramentas de avaliación, os discursos, así como da evidencia actual, destácase o interese dos participantes polas actividades relixiosas, e por realizar actividades acompañados, na súa maioría, da familia. Os profesionais posúen unha formación escasa para a atención ás NEE, e imparten leccións con materiais e infraestructuras deficientes. A figura do terapeuta ocupacional é descoñecida en Bolivia.

Conclusiones: O perfil dos mozos con DI é similar o dos seus pares, destacando o alto interese en ambos xéneros polas actividades relixiosas influenciado pola cultura do país. A compañía da familia é fundamental no patrón social do desempeño. A maior barreira nun CEE nun país en vías de desenvolvemento é a escasez de recursos económicos, e a incompleta e inespecífica formación dos profesionais. A pesar de ser descoñecida, a Terapia Ocupacional é valorada, unha vez os interlocutores coñecen as súas competencias e funcións.

Palabras chave: Perfil Ocupacional, Discapacidade Intelectual, Mozos, Educación Especial, Terapia Ocupacional.

Tipo de traballo: Traballo de Investigación.

ABSTRACT

Objective: Approach to reality about performance and social participation and activities in a population of boys and girls, with Special Educational Needs (SEN), between 9 and 15 years in Bolivia.

Methodology: Mixed, observational, descriptive and cross-sectional study. The research was carried out in a Special Education Center (CEE) of Bolivia. At the quantitative level, two evaluation tools on interest and participation were applied. Semi-structured interviews, participant and non-participant observation, and a field notebook were used as qualitative methods for collecting information.

Results: After the analysis and interpretation of the information contributed by the evaluation tools, the discourses, as well as the current evidence, highlights the participants' interest in religious activities, and doing activities accompanied, for the most part, by their families. The professionals have little training in the care of the SEN, and teach lessons with poor materials and infrastructures. The figure of the occupational therapist is unknown in Bolivia.

Conclusions: The young people profile with ID is similar than their peers, highlighting the high interest in both genders in religious activities influenced by their country's culture. The family company is fundamental in the social performance pattern. The biggest barrier in an SEC in a developing country is the economic resources lack , and the incomplete and non-specific professionals training Despite being unknown, occupational therapy is valued, once the interlocutors know their competencies.

Keywords: Occupational Profile, Intellectual Disability, Youth, Special Education, Occupational Therapy.

Work Type: Research work.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Generalidades de la infancia y adolescencia como etapa del ciclo vital

La Convención sobre los Derechos del Niño es un tratado internacional que reconoce los derechos humanos de los niños y las niñas, definidos como personas menores de 18 años¹. De todas las etapas de la vida humana, la infancia constituye el periodo en el que tienen lugar más procesos de desarrollo y cambios de mayor intensidad, lo que tiene una importancia trascendental tanto para la vida futura de una persona como para el grupo social al que pertenece².

Desde una perspectiva ocupacional, es necesario destacar que a lo largo de la infancia, se produce un cambio en la volición, habituación y en la capacidad de desempeño, lo cual permite que el niño se convierta en un ser ocupacional con su forma personal de hacer, pensar y sentir³.

A través de la experiencia, emerge en los niños su causalidad personal, sus intereses y valores. Este cambio comienza haciendo elecciones y asumiendo nuevos roles, lo que dotará al niño de conocimiento sobre sus capacidades³.

El juego es la principal ocupación del niño, y el deseo de éste de tener efecto sobre el medio ambiente se convierte en una fuerte motivación, y se manifiesta a través de su ejecución. Además, la conciencia de los niños sobre sus capacidades se gana a través de la participación con el medio ambiente en el juego, en la interacción social y finalmente en otras esferas ocupacionales⁴.

Que el principal rol del niño sea el de jugar y ser miembro de la familia no es de extrañar dada su importancia. A través del juego el niño también puede probar nuevos roles, y en esta etapa del ciclo, el niño adquirirá hábitos que empleará toda su vida.

La adolescencia es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se

produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años⁵. Se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios.

La adolescencia es un periodo de preparación para la edad adulta durante el cual se producen varias experiencias de desarrollo de suma importancia. Más allá de la maduración física y sexual, esas experiencias incluyen la transición hacia la independencia social y económica, el desarrollo de la identidad, la adquisición de las aptitudes necesarias para establecer relaciones de adulto y asumir funciones adultas y la capacidad de razonamiento abstracto⁵.

Mary Reilly, en 1974, describió en su libro *Play as Exploratory Learning* la adolescencia como “una etapa en la que la exploración y la competencia son básicas para la consolidación de la identidad, conocer la disponibilidad de lugares en los que vivenciar distintas ocupaciones, roles, relaciones y significados es fundamental para el óptimo desarrollo de los individuos y, por consiguiente, de las comunidades y sociedades”⁶.

En esta época del ciclo vital, aumenta el impulso para obtener una mayor autonomía. Los adolescentes deben hacer elecciones en cuanto a la actividad y a sus ocupaciones que les aporten satisfacción personal.

Se produce un cambio en los valores e intereses del adolescente, los cuales se transforman en más que una expresión de la identidad. Al mismo tiempo que se experimentan roles y hábitos y evolucionan roles que se mantenían desde la infancia³.

Tanto en niños como en jóvenes, la ocupación se traduce en actividades que comprometen nuestra experiencia de vida, le proveen estructura y le aportan significado a los individuos, al mismo tiempo que reflejan valores culturales. Esas actividades están relacionadas con las necesidades humanas de auto-cuidado, ocio, y participación en la sociedad. Para ambos la participación exitosa incluye divertirse, sentirse exitoso, hacer y estar con los demás, y hacer las cosas por sí mismos.

Para ambos grupos de edad, la ocupación se traduce en actividades que comprometen nuestra experiencia de vida, le proveen estructura y le aportan significado a los individuos al mismo tiempo que reflejan valores culturales; esas actividades están relacionadas con las necesidades humanas de auto-cuidado, ocio, y participación en la sociedad^{7,8}.

Para ambos, la participación exitosa incluye divertirse, sentirse exitoso, hacer y estar con los demás, y hacer las cosas por sí mismos⁹.

1.2. Infancia y adolescencia: características en personas con Discapacidad Intelectual

El concepto de Discapacidad Intelectual (DI) ha evolucionado desde enfoques médicos a otras concepciones más dinámicas, centradas en evaluar, las necesidades de la persona de manera comprensiva, y en determinar el modo más eficaz de prestar los apoyos que necesita para maximizar su desempeño personal y calidad de vida, eliminando su connotación negativa¹⁰. Así la Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD, antes AAMR) caracteriza la DI según: “limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”¹¹. Por su parte, el DSM-V, coincide con el planteamiento de la AIDD, cambiando el concepto de retraso mental por DI, así como estableciendo nuevamente las habilidades adaptativas divididas en conceptuales, sociales y prácticas. Además, se centra en la afectación del funcionamiento adaptativo y no en el coeficiente intelectual¹².

Esta evolución del concepto, más centrado en el funcionamiento de la persona, comparte la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001), en la que el concepto de participación es fundamental y se define como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida, e indica aspectos relacionados con el funcionamiento desde una perspectiva individual así como social. Otro de los componentes

fundamentales son los factores contextuales tanto personales como ambientales^{13,14}.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los factores físicos, sociales y de actitud son aspectos importantes del entorno en el que las personas viven y conducen sus vidas, pudiendo actuar como barreras o como facilitadores en la participación de la persona en su vida¹⁵.

El marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento en Infancia y Adolescencia (CIF-IA), describe una interacción dinámica entre los componentes de las condiciones de salud, funciones y o estructuras corporales, factores ambientales y personales que contribuyen a la participación de individuos especialmente en el ciclo vital de la niñez y la adolescencia¹⁶.

A pesar de la importancia de la participación en las actividades, la literatura indica que los niños y los jóvenes con diversidad funcional tanto física como intelectual, experimentan limitaciones en su participación ocupacional tanto en su hogar como en la escuela así como en sus entornos comunitarios. Muchos estudios han hallado que esta población no participa en tantas actividades o tienen el mismo nivel de participación que sus compañeros de la misma edad. Según ha definido la CIF, esta disminución en la participación ocurre cuando existe una falta de ajuste entre el funcionamiento del niño o del joven, como resultado de la discapacidad, y las actividades en las que él o ella desea participar en su vida cotidiana¹³. Es remarcable, el hecho de que la participación significativa para niños o jóvenes con discapacidades es particularmente importante para su aprendizaje, desarrollo y motivación para lograr la inclusión social⁹.

A la hora de analizar diferencias en cuanto a aspectos de la participación de los niños y los jóvenes con diversidad funcional, se encontró que los niños participan más con sus familias y en entornos más próximos a su casa, que con amigos dentro de su comunidad. Así, dedican mayor tiempo a participar en actividades sedentarias como mirar la televisión a solas, mermando su círculo de amistades¹⁷. También se ha demostrado

que no practican la misma cantidad de ejercicio que sus pares sin DI. Lo que afecta a su salud física y a su autoconcepto, su socialización y funciones intelectuales^{15,18,19}.

Además en base a la CIF, un estudio ha destacado que los jóvenes con DI experimentan restricciones de participación en sus roles sociales. En él, los padres informaron que elementos del ambiente influyen negativamente en la participación, incluyendo actitudes negativas de los extraños, y la falta de apoyo de los amigos, la disponibilidad de puestos de trabajo y el transporte público. Este estudio ha destacado la importante influencia del entorno físico en la participación social. Esta es una influencia que puede haber sido previamente pasada por alto y tiene un gran potencial para ser modificable¹⁵.

1.3. Terapia Ocupacional en niños y adolescentes con discapacidad intelectual

Según la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales (WFOT), la Terapia Ocupacional (TO) es “una profesión de la salud centrada en el cliente que se ocupa de la promoción de la Salud y el Bienestar a través de la ocupación. El principal objetivo de la TO, es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria. Los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con los individuos y las comunidades para aumentar su capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que lo hagan, o mediante la modificación de la ocupación o del entorno para apoyar su compromiso ocupacional”²⁰.

La Terapia Ocupacional está comprometida con las ocupaciones y la justicia ocupacional, siendo coherente con la visión de tiene la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual ha reconocido que factores como la inhabilitación para realizar actividades y participar en situaciones de la vida, ocasionadas por barreras ambientales o problemas de tipo estructural o funcional, pueden afectar a la salud²¹.

Es apropiado decir que el rol del terapeuta ocupacional es el de acompañar a las personas en su autorrealización a través de las ocupaciones y descubrir qué las conecta con el mundo de un modo significativo, por ejemplo, el juego en el caso del niño. El terapeuta ocupacional debe tener en cuenta la identidad cultural de la población asistida para proponer actividades adecuadas a la misma²².

Según Law “La Terapia Ocupacional se focaliza en hacer posible que individuos y grupos participen en ocupaciones de la vida diaria que son significativos para ellos, proporcionando un compromiso con la ocupación de la vida diaria y con otros”²³.

Los niños y adolescentes suelen participar en actividades como los eventos sociales con la familia y amigos, las tareas del hogar, el aprendizaje en la escuela así como en otras de ocio y recreativas en el hogar y dentro de su comunidad. En todas ellas se recalcan, tres aspectos de la participación como fundamentales:” la interacción social, la oportunidad para el juego y la movilidad”²⁴.

En la infancia, y desde TO el juego se entiende como un tipo específico de ocupación, esencial para el ser humano, y puede incluirse dentro de las ocupaciones de ocio y lúdicas según la clasificación de la American Occupational Therapy Association (AOTA)²⁵.

El reto para un terapeuta ocupacional es cómo hacer que la ocupación seleccionada sea centrada en el cliente y, por tanto, significativa para el usuario del servicio, ya que citando a A. Wilcock, en su texto “*An Occupational Perspective of Health*” de 1998, “el bienestar psicológico y social, aspectos esenciales para la salud, están vinculados a la habilidad del ser humano de desarrollar ocupaciones que sean socialmente valoradas”. De esta forma, el desempeño de actividades de la vida diaria permite a una persona contribuir a su entorno personal, social, cultural y económico. Asimismo, mediante la participación y aprendizaje de nuevas habilidades, se logra acrecentar el entusiasmo e incrementar la autoestima de la persona²⁶.

Esto es muy relevante ya que las personas con DI, aunque normalmente tienen cubiertas sus necesidades básicas humanas (comida, afecto...), no ocurre lo mismo con sus elecciones ocupacionales, bien en términos de valores culturales, o porque están carentes muchas veces de aceptación social, o porque a veces no son ocupaciones acordes a su edad o no promueven la autonomía y la autoestima²⁶.

Es por esto, que aunque no se asume que las necesidades de personas con DI sean diferentes del resto de la población está reconocido que pueden experimentar dificultades en la participación de aquellas actividades que proporcionen significado y propósito a sus vidas. Y es debido a esta carencia, que entra en juego la figura del terapeuta ocupacional en la relación con la persona, tratando de habilitar en lugar de rehabilitar, y siempre teniendo en cuenta la cultura con lo que se va a promover la práctica centrada en el cliente²⁶.

En un entorno escolar, el TO trata de realizar recomendaciones necesarias, teniendo en cuenta los recursos y posibilidades con los que cuenta el Centro. Dichas recomendaciones varían desde la proposición de realizar actividades concretas con el niño, hasta los cambios de infraestructuras necesarios para garantizar su seguridad. Por ello, la intervención debe realizarse a través de “actividades con propósito, iniciadas por personas desde su motivación intrínseca”, si esto se cumple, el medio terapéutico es una ocupación²².

Las personas con DI presentan en mayor o menor grado dificultades en las áreas cognitivas, físicas, del lenguaje, en el área social y emocional y en el ámbito familiar y es por ello que desde el Centro Educativo, un TO debería desempeñar las funciones de colaborar con el equipo de profesionales en la realización de una evaluación psicopedagógica del alumnado; asesorar en cuanto a las adaptaciones curriculares; Elaborar programas para reaprender o mantener capacidades con el fin de obtener la máxima autonomía; trabajar en equipo y coordinarse con los otros

profesionales que intervengan con el alumnado; elaborar informes acerca de los alumnos así como un plan anual así como participar en programas de formación²². Siempre realizando una labor a nivel interdisciplinar con los demás miembros de la Unidad Educativa tales como docentes, psicopedagogos, logopedas que intervengan con el alumnado.

Podemos resumir que la intervención de un TO está dirigida a “producir cambios en todas las áreas funcionales, actividades de la vida diaria, juego y en la productividad en el ámbito educativo, poniendo mayor atención a los componentes del desempeño” y que el objetivo fundamental de la TO en niños con DI se dirige a “la optimización de sus niveles funcionales tanto en el hogar como en el entorno escolar”²².

1.4. Aproximación a la diversidad funcional en Bolivia

1.4.1. Situación actual del Estado Plurinacional de Bolivia

El Estado Plurinacional de Bolivia está dividido en nueve departamentos en los que según datos aportados por la OMS en 2015, la región contaba con una población total de 10,725,000 de personas²⁷. Se trata de un país de América Latina en vías de desarrollo, el cual en los últimos años ha incrementado su economía debido a los altos precios de las materias primas y a una política macroeconómica prudente. Debido a esto, la pobreza moderada se redujo un 20% entre 2005 y 2014²⁸. Parejo a esto, se produjo el incremento en la tasa de asistencia escolar de la población entre 6 y 19 años de edad así como una disminución en el analfabetismo de la población mayor de 15 años de edad, predominando la disminución en el género masculino, según el Instituto Nacional de Estadística (INE) Boliviano²⁹.

Con el objetivo de seguir disminuyendo la pobreza y mejorar el acceso a servicios básicos, a principios de 2016 fue aprobado el Plan Nacional de Desarrollo Económico y Social (PDES)²⁸.

Sin embargo, actualmente Bolivia sigue presentando uno de los peores indicadores de salud en América Latina. A pesar de que su mortalidad

infantil ha descendido en los últimos años sigue siendo de las más altas de la región. Bolivia posee una alta prevalencia en cuanto a DI, predominando la etiología prenatal, y dentro de este grupo etiológico la prenatal genética. La hipoxia y la prematuridad son los factores ambientales más frecuentes observados, así como las sepsis del sistema nerviosocentral y los traumatismos^{30,31}.

Una de las principales dificultades en el Estado Plurinacional de Bolivia en cuanto a la protección de niños con DI es que existe una gran disimetría entre los servicios sanitarios y los servicios sociales, siendo ésta una de las dificultades más remarcables para la protección de los menores con dependencia, pues mientras para el cuidado de la salud se ofrecen una serie de seguros médicos públicos, los servicios sociales públicos se caracterizan por un carácter limitado y un desarrollo abrupto³².

Según los datos estadísticos, a nivel mundial alrededor de 10% de personas presentan una discapacidad permanente (física-motora, intelectual, sensorial, otras), y más de mil millones vive con alguna forma de discapacidad³³.

La Discapacidad Intelectual ocupa el segundo lugar en tipo de diversidad funcional en Bolivia, con 10.769 personas que representan el 30% de los registros obtenidos por el Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (PRUNPCD) tal y como se muestra en la figura 1, hasta noviembre del año 2011 sobre 37.338 personas con discapacidad registradas a nivel nacional. El primer puesto en prevalencia es ocupado por la Discapacidad Física. Un 29,6% del total de personas con DI la presentan de forma moderada, el 31,8% del total de personas la presentan de forma grave, y el 35% del total de forma muy grave³⁴.

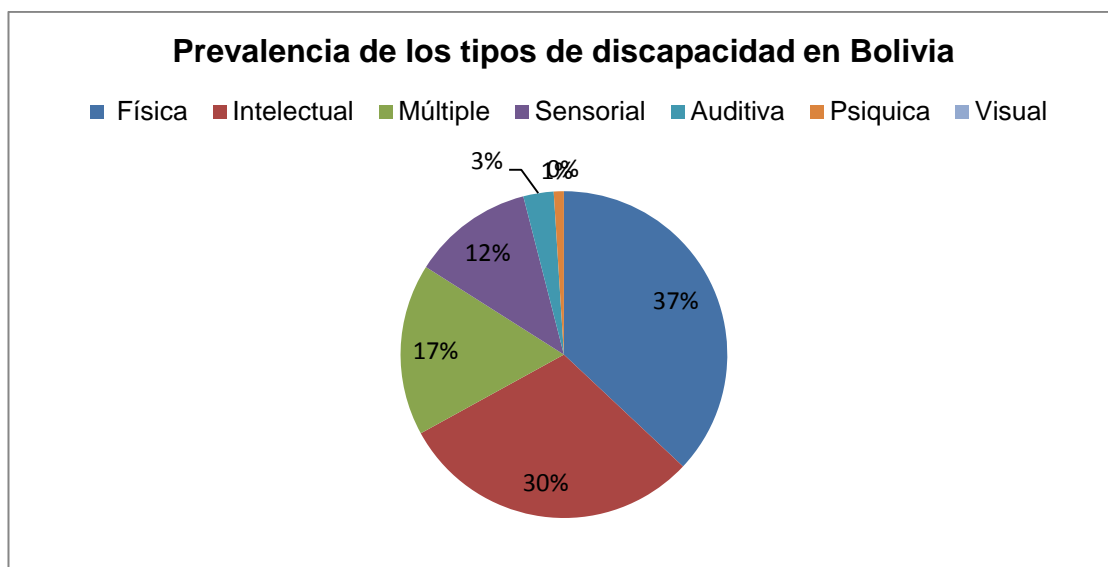


Figura 1: Prevalencia de los tipos de discapacidad en Bolivia, datos aportados por el SIPRUNPCD.

1.4.2. Legislación Educativa, Centro Educativos Especiales y no especiales

Actualmente en relación a la situación de la educación en Bolivia, se han logrado avances significativos en la ampliación del acceso a la educación. La tasa neta de escolarización primaria en Bolivia es del 97%, y cerca del 95% de los niños entre 7 y 14 años están inscritos en las escuelas, situando a Bolivia al nivel de vecinos más ricos como Brasil o Perú. No obstante, Bolivia todavía tiene que afrontar desafíos si desea mejorar su sistema educativo. Ya que sobre todo entre los grupos desfavorecidos la cobertura universal sigue siendo un reto, así como el incremento en la matriculación en educación secundaria. Según el banco mundial, se recomienda mejorar el acceso y la continuidad en las escuelas primarias y secundarias; promover programas de tutoría y de educación radial en comunidades aisladas; optimar el acceso a materiales educativos de calidad; e instaurar el uso de evaluaciones nacionales (SIMECAL) para establecer estándares que sean útiles en un futuro. Por las mismas razones, se recomienda que Bolivia participe en evaluaciones internacionales como TIMSS (Estudio de Tendencias Internacionales en Matemática y Ciencia) y PISA (Programa Internacional para la Evaluación

de los Estudiantes) y use los resultados para comparar su desempeño con el de otros países²⁸.

Focalizándonos en la Educación Especial en Bolivia se inicia con una primera experiencia en el año de 1927 en lecto-escritura mediante el Sistema Braille³⁵. Las experiencias se repiten, se institucionalizan y se crean numerosos CEE tanto públicos como privados, hasta que en 1985 se crea el Departamento Nacional de Educación Especial y se promulga la *Ley 1565 de Reforma Educativa*, la cual recoge la División de Educación Especial como “responsable de la formación de las personas con necesidades educativas especiales con discapacidad, dificultad de aprendizaje o talento superior, integradas y no integradas, tanto en el área formal como alternativa”³⁶. Sin embargo, el servicio ofrecido no es de óptima calidad.

Desde 1985, las Leyes siguen cambiando e intentan resaltar los derechos y necesidades de las personas con NEE. EL 25 de Enero de 2009 se aprueba el proyecto de Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, el cual en el artículo 7º sección VIII, reza entre otras cosas que “toda persona con discapacidad goza del derecho a tener una educación y salud integral gratuita”³⁷.

El Artículo 71 afirma que la educación es unitaria, pública, universal, democrática, participativa, comunitaria, descolonizadora y de calidad. Por tanto, no es de extrañar que teniendo este nuevo concepto de educación, el Artículo 85 asegure que el Estado promoverá y garantizará la educación permanente de niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

En 2010 se aprueba la *Ley de Educación Avelino Siñani- Elizardo Perez*, la cual en su artículo 25º contempla la Educación Especial como las acciones destinadas a promover y consolidar la educación inclusiva para personas con discapacidad, personas con DI y personas con talento extraordinario en el Sistema Educativo Plurinacional, de acuerdo al párrafo III del Artículo 82 de la Constitución Política del Estado Plurinacional³⁸.

Además, la EE debe responder a las necesidades, expectativas e intereses de personas con personas con DI.

En cuanto a los tipos de Centros de Educación Especial, el Artículo 27° también perteneciente a la misma Ley de 2010, recoge las distintas modalidades y centros de atención educativa: modalidad directa, para las y los estudiantes con discapacidad que requieren servicios especializados e integrales y la modalidad indirecta, a través de la inclusión de las personas con DI en el Sistema Educativo Plurinacional, sensibilizando a la comunidad educativa.

La atención a estudiantes con necesidades educativas específicas se realizará en centros integrales multisectoriales, a través de programas de valoración, detección, asesoramiento y atención directa, desde la atención temprana y a lo largo de toda su vida.

El CEE en el que se llevará a cabo este trabajo de investigación, se sitúa en el Departamento de Santa Cruz de la Sierra y el tipo de centro se corresponde con el de modalidad directa, para las y los estudiantes con discapacidad que requieren servicios especializados e integrales.

1.4.3. Recursos disponibles en Bolivia para personas con DI

En el Estado Plurinacional de Bolivia existen 134 Centros de Educación Especial (CEE) públicos a los que personas con dificultades en el aprendizaje pueden recurrir. En los últimos años se ha producido un incremento en la construcción de CEE en todos los departamentos, en el año 2006 se tenían 86 y en 2016 se llegó al total de 134 CEE; por lo que se amplió la cobertura educativa a estudiantes con diversidad funcional con un total de 8.961 estudiantes con discapacidad y 1.556 estudiantes con DI en CEE³⁹.

El Ministerio de Educación Boliviano desde 2012 cuenta con instrumentos y guías para la detección de Dificultades en el Aprendizaje. Además, tienen proyectos para mejorar la EE, la detección de la misma y sensibilizar a la sociedad. Cuentan con dos programas muy interesantes que son el de Sensibilización continua que "pretende sensibilizar sobre los

derechos y aptitudes de las personas con discapacidad”; y el de Técnicas productivas que consiste en “desarrollar una educación técnica productiva acorde a las necesidades de las personas con discapacidad, para ampliar sus posibilidades de acceso a un empleo digno”³⁹.

Además, para ayudar a prevenir la DI, el Gobierno ofrece una serie de bonos y programas para la alimentación como el bono *Juana Azurduy*, y el *Programa Multisectorial Desnutrición Cero*^{40,41}.

También ofrece bonos escolares como el Bono Juancito Pinto para ayuda en cuanto a los gastos derivados de la escolarización como material escolar, transporte... con el objetivo de aumentar la matrícula escolar y reducir el abandono escolar para tratar de evitar la transmisión inter-generacional de la pobreza⁴².

Al margen de los recursos públicos, existen entidades privadas sin ánimo de lucro como la *Asociación Danesa de personas con Discapacidad* (ADD) que trabaja por la integración de las personas con discapacidad en la sociedad en colaboración con la *Federación Boliviana de Discapacidad Intelectual* las cuales desarrollan programas que brindan oportunidades de socialización, inclusión e integración laboral, que en general ofrecen a las personas con discapacidad intelectual las herramientas necesarias para que logren desarrollar mayor independencia de vida e inclusión efectiva dentro de la sociedad⁴³.

A pesar de estos avances e iniciativas del Gobierno, Bolivia sólo logró alcanzar 8 Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) establecidos desde el año 2000 al 2015, sin embargo, en este país los ODM impulsaron el progreso en muchos ámbitos importantes como en la pobreza económica, el acceso a mejores fuentes de agua, la matriculación en la enseñanza primaria y en la mortalidad infantil⁴⁴.

Actualmente, los ODM se han sustituido por los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). En Bolivia, los datos indican que hay que realizar un último esfuerzo para alcanzar los Objetivos Globales con 2030 como fecha límite y poner así fin al hambre, alcanzar la igualdad de género, mejorar los servicios de salud y lograr que todos los niños asistan

a la escuela. Y esto será posible siempre que se considere la diversidad funcional como un tema prioritario⁴⁴.

2. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

2.1. Pertinencia de la investigación

Una vez revisada la bibliografía se puede indicar que se han realizado trabajos de investigación en relación a la participación ocupacional de niños y adolescentes con y sin DI. Sin embargo, no existe evidencia suficiente sobre herramientas de valoración que proyecte información sobre diferentes dimensiones de la participación y desempeño de los infantes. Este hecho y la falta de conocimiento sobre las características y perfiles específicos de intereses, puede condicionar la intervención del terapeuta ocupacional, menguando la calidad de la misma con jóvenes y niños con desarrollo típico o con DI.

La literatura existente en relación a la figura del terapeuta ocupacional en entorno escolar es escasa en países en vías de desarrollo, abundando por lo contrario en América del Norte. Por tanto, se considera que es necesario investigar la figura de este profesional y sus beneficios en CEE en países que posean estas características, así como comparar las diferencias más notorias con otros países pioneros.

2.2. Objetivos

- **El objetivo general de este estudio:**

Este trabajo de investigación tiene como objetivo general ofrecer una aproximación a la realidad sobre el desempeño y la participación social en una población de chicos/as con Necesidades Educativas Especiales (NEE), entre 9 y 15 años en Bolivia.

- **Los objetivos específicos de este estudio:**

- Describir el perfil ocupacional de pre-adolescentes y jóvenes entre 9 y 15 años de edad con DI.

- Determinar la presencia de diferencias en la ejecución del desempeño ocupacional, en función de determinadas variables sociodemográficas.
- Analizar el patrón observado en las relaciones sociales de la muestra.
- Explorar la percepción de los profesores sobre el propio desempeño y participación de los alumnos/as.
- Determinar las principales barreras con las que se encuentra un Centro de Educación Especial (CEE) en un país en vías de desarrollo y sus consecuencias sobre la educación de sus alumnos.
- Profundizar en el conocimiento previo de los participantes sobre la figura del terapeuta ocupacional, así como sus posibles funciones y roles en un CEE.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño del estudio

La metodología seleccionada para llevar a cabo este estudio ha sido de tipo mixto, siguiendo un diseño observacional, descriptivo y transversal.

Se ha escogido este enfoque ya que los métodos mixtos representan “un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta”⁴⁵.

Dentro de los diseños mixtos, el presente, es de tipo concurrente, ya que no hay secuencia temporal, la prioridad entre los datos cualitativos y cuantitativos es la misma y se recogen al mismo tiempo, por lo que se integran ambos métodos por igual.

Así mismo, se trata de un estudio etnográfico de corte transversal ya que se trata de una descripción del modo de vida de un grupo de individuos en un momento determinado en el que se trata de analizar e interpretar información extraída de un diario de campo dónde se reflejan experiencias textuales de los protagonistas del fenómeno de estudio, además de cómo ellos interpretan su mundo y lo que en él acontece^{46,47}.

Por último, indicar que, al no haber realizado ningún tipo de intervención, y simplemente describir la realidad, se trata de un estudio observacional.

La investigadora empleará técnicas de recolección de datos como la observación no participante, la observación participante a través de las escalas del *Perfil de Intereses Pediátrico* y del *Manual del Usuario de la Autoevaluación Ocupacional para Niños*, así como entrevista semiestructurada y sus propias anotaciones del diario de campo, ya que en el proceso cualitativo, el propio investigador es el mejor instrumento de recolección de datos⁴⁸.

3.2. Ámbito y período de estudio

El grupo de estudio se seleccionó de un grupo de escolares de un CEE ubicado en el distrito de Santa Cruz de la Sierra (Departamento de Bolivia) con 133.966 millones de habitantes²⁹.

El colegio ofrece un servicio de educación y/o residencia a 80 niños, de los cuales se han seleccionado 20 alumnos de forma inicial por cumplir con las características necesarias para poder responder a las preguntas realizadas en las escalas de valoración.

El desarrollo del presente estudio ha tenido una duración total de 7 meses, comenzando en Julio de 2016 y concluyendo en Enero 2017. El trabajo de campo tuvo una duración de un mes, abarcando el periodo desde el 1 hasta el 30 de Agosto de 2016.

3.3. Entrada al campo

La entrada al campo se ha realizado durante la ejecución de un proyecto de voluntariado a terreno en el distrito de Bolivia de Santa Cruz de la Sierra, con la colaboración de la Oficina de Cooperación y Voluntariado de la Universidad de A Coruña. Se ha participado, específicamente con la Organización Ayuda en Acción, entidad sin ánimo de lucro, apartidista y aconfesional que lucha contra la pobreza y la desigualdad, en el ámbito de la cooperación y desarrollo.

Durante el tiempo que duró la estancia de cooperación (Agosto 2016), la investigadora ha entrado en contacto con el profesorado así como con los alumnos del centro en actividades de colaboración en el aula en horario o de mañana o de tarde. De esta forma, se ha facilitado la obtención de información sobre los alumnos, sus gustos, intereses y sus capacidades, la forma en la que se relacionan así como la forma en la que trabajan sus profesores y los recursos de los que disponen.

Previamente a la realización del estudio, se contacta en persona con la directora del centro, la cual, tras explicar la finalidad del trabajo da su autorización al desarrollo del mismo.

3.4. Población de estudio y selección de participantes

Los participantes del presente estudio presentan dos perfiles. Por una parte, se ha obtenido la información directa procedente de los propios alumnos/as del centro, que constituyen, en sí mismos, la población de estudio. Por otra parte, se contó con la colaboración de docentes (informantes clave), que han contribuido a completar la información obtenida del primer grupo, a través de la realización de entrevistas personales.

Para la obtención de la muestra, los participantes han sido reclutados de cuatro aulas del CEE, con el consentimiento por parte de los profesores involucrados.

Para realizar la selección de los niños se ha definido un conjunto de criterios de inclusión y exclusión (Tabla I).

Una vez aplicados dichos criterios, se ha invitado a participar a 20 alumnos/as. Finalmente, por limitaciones de tiempo, son 14 el número de estudiantes participantes, de los que se obtiene el consentimiento informado (Anexo I) por parte de sus representantes legales tras haberles proporcionado información acerca del estudio.

Estos catorce usuarios, 4 varones y 10 mujeres, se hayan en edades comprendidas entre los 9 y los 15 años de edad.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Niños entre 8-15 años. Residentes en Santa Cruz de la Sierra. Que acudan a mismo Centro de Educación Especial Teresa de los Andes. Con capacidad de comprensión con ayuda moderada. Con capacidad de lenguaje oral.	Discapacidad intelectual severa. Carecer de tolerancia a la actividad.

Tabla I: Criterios de inclusión y exclusión de los alumnos participantes.

Por otra parte, y como se ha comentado, también se ha contado con la información procedente de los propios profesores, que complementa la obtenida directamente de la población de estudio. Así, se establecieron criterios de inclusión y exclusión, que han determinado la selección final de tres docentes del centro (Tabla II).

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Experiencia de más de 5 años en el centro.	No dar su consentimiento informado.
Trabajar actualmente en el centro.	No tener tiempo disponible para completar las preguntas de la entrevista.

Tabla II: Criterios de inclusión y exclusión de los docentes.

3.5. Mediciones/Intervenciones

Para analizar la realidad que el estudio pretende recoger, se han empleado diversas técnicas de recogida de datos: observación no participante, aplicación de escalas, entrevista semiestructurada y diario de campo.

- **Observación no participante**

“Observar es otra destreza de la vida cotidiana que se sistematiza metodológicamente y aplica en la investigación cualitativa” ⁴⁹. En primer término, se realizaron observaciones no participantes en las cuatro aulas del centro. Su objetivo primordial es “registrar su comportamiento sin interferirlo”. La observación no participante se realiza desde lejos en lugar de convertirse en parte de su entorno; estar muy cerca de los niños durante el juego sin duda podría alterar su funcionamiento ⁵⁰.

La observación de la población de estudio se realizó en el CEE en el distrito de Santa Cruz de la Sierra, en Bolivia con el fin de completar la información sobre el desempeño y perfil ocupacional que los niños, tienen de sí mismos.

- **Instrumentos formales de evaluación**

Para conocer de primera mano tanto el desempeño ocupacional de la población de estudio como su participación e intereses en actividades de ocio y tiempo libre, se utilizaron dos escalas propias del Modelo de Ocupación Humana: el *Perfil de Intereses Pediátrico (PIP)* y el *Manual del Usuario de la Autoevaluación Ocupacional para Niños (COSA)*.

Perfil de Interés Pediátrico

A través del “*Perfil de Intereses Pediátrico*”, los clientes responden a las preguntas acerca de su interés y participación en una variedad de actividades lúdicas y de esparcimiento. Según la edad, se aplican tres tipos de escalas diferentes: de 3 a 9 años, se emplea el perfil del juego del niño, entre los 9 y los 12 se emplea el perfil de juego del preadolescente y entre los 12 y 21 años se emplea el perfil de intereses de esparcimiento del adolescente. Así, este perfil de intereses es idóneo para clientes entre 6-21 años de edad. Teniendo en cuenta la edad de los participantes en el trabajo, sólo se ha aplicado el perfil para preadolescentes y el de adolescentes⁵¹.

En el Perfil del Juego del Pre-Adolescente (9-12 años), el niño responde a cinco preguntas con respecto a cada uno de los 59 ítems de actividades. Para cada ítem de actividad, al niño se le pregunta “¿Realizas esta actividad?”. Si la respuesta es sí, al niño además se le pregunta “¿Con cuánta frecuencia haces esta actividad?”, “¿Cuánto te gusta esta actividad?”, “¿Cuán bien haces esta actividad?”, y “¿Con quién haces esta actividad?”. El niño contesta las preguntas haciendo un círculo una respuesta. Tal como en el Perfil del Juego del Niño (6-9 años), se utilizan dibujos simples para cada actividad. Los ítems de actividades del Perfil del Juego del Niño (9-12 años) están agrupados en ocho categorías: actividades deportivas, actividades al aire libre, actividades de verano, actividades de invierno, actividades dentro de un lugar, actividades creativas, clases y talleres, y actividades sociales.

En el Perfil de Intereses de Esparcimiento del Adolescente (12-21 años), el joven responde a cinco preguntas con respecto a cada uno de los 83 ítems de actividades. Para cada ítem de actividad, al adolescente se le pregunta “¿Cuán interesado estás en esta actividad?” y “¿Con cuánta frecuencia haces esta actividad?”. Si el adolescente realiza la actividad, también se le pregunta “¿Cuán bien haces esta actividad?”, “¿Cuánto disfrutas esta actividad?”, y “¿Con quién realizas esta actividad?”. Al adolescente se le indica marcar una “V” junto a una de las respuestas para cada pregunta. No se utilizan dibujos en este perfil. Los ítems de actividades del Perfil de Intereses de Esparcimiento del Adolescente están agrupados en ocho categorías: actividades deportivas, actividades al aire libre, actividades de ejercicio físico, actividades de relajación, actividades intelectuales, actividades creativas, actividades sociales, y actividades en la comunidad o en agrupaciones⁵¹.

Para facilitar la lectura de los resultados derivados de la aplicación de este instrumento, se ha incorporado un glosario con los ítems incluidos en el anexo II.

Manual del Usuario de la Autoevaluación Ocupacional para niños

El “*Manual del Usuario de la Autoevaluación Ocupacional para Niños (COSA)*” es un formulario de autoevaluación a través del que se evalúa la competencia ocupacional así como el impacto ambiental en niños de 7 a 17 años. Se basa en el Modelo de la Ocupación Humana de Kielhofner. Está diseñado para empoderar a la persona y ofrecer al cliente un rol en la selección de los objetivos y estrategias de la terapia así como establecer prioridades para su cambio. También está diseñado para ser una medida de resultado que capture el cambio de autoevaluación de la persona. Se emplean al principio de la terapia y al final⁵².

El COSA es un formulario de autoevaluación como se ha citado anteriormente, que consiste en una serie de 25 ítems que representan una lista de actividades cotidianas que la mayoría de los niños encuentran en casa, en la escuela y en sus comunidades. Cada ítem se clasifica

utilizando dos escalas de calificación: la escala de Competencia Ocupacional y la escala de Valores. La sección incluye una serie de afirmaciones del funcionamiento ocupacional, a las cuales responden las personas marcando cada una en términos de cómo de bien las realizan utilizando una escala de tres puntos. Rápidamente las personas responden a estas mismas afirmaciones, indicando la importancia de cada una de ellas en una escala de tres puntos puede ser administrado de una de tres maneras, dependiendo de las destrezas de cada niño: (1) Una forma estándar, de papel y lápiz, que proporcione diferentes señales visuales (caras y estrellas) para cada descripción de categoría de calificación, (2) una versión de categorización de tarjetas que coloca cada elemento en una tarjeta separada y cada, y (3) un formulario de resumen que presenta todos los elementos y categorías en un diseño sin caracteres visuales.

La evidencia sugiere que la mayoría de las respuestas aportadas en la escala COSA, pueden interpretarse válidamente como indicadores de la competencia y el valor de las ocupaciones. Sin que haya una diferencia estadísticamente significativa según la edad, el género, la etnia, la categoría de diagnóstico, el país, el entorno de práctica, el tiempo de administración o el uso de una traducción COSA. No obstante, los profesionales deben ser conscientes de que los niños más pequeños y los niños con discapacidad intelectual son más propensos a tener patrones de respuesta inesperada para el COSA⁵².

Para facilitar la lectura de los resultados derivados de la aplicación de este instrumento, se ha incorporado un glosario con los ítems incluidos en el anexo III.

La aplicación de ambas escalas, se llevó a cabo en período lectivo, solicitando el permiso previo de los cuatro maestros en el horario de 08:30 a 12:30 y de 14:30 a 17:30. Cabe mencionar que los alumnos solo acudían o de mañana o de tarde, nunca a ambos turnos.

Para la identificación de las escalas, se ha otorgado una codificación alfa numérica (letra A) a cada participante con el fin de facilitar el proceso de traspaso de datos al ordenador.

- **La entrevista semiestructurada**

Para realizar la entrevista semiestructurada, se elaboró previamente un guion (Anexo IV) que ha permitido determinar aquella información temática que se quiere obtener, existiendo una acotación en la información. El entrevistado debe remitirse a ella, siendo las preguntas abiertas⁵³.

Estas entrevistas, han tenido una duración aproximada de 20 a 30 minutos y han sido grabadas en audio tras la aceptación por parte de los informantes. Posteriormente se realizó la transcripción y codificación de las mismas⁴⁹.

- **El diario de campo**

Este instrumento de recolección de datos ha permitido a la investigadora realizar anotaciones, tanto durante la entrada al campo, como durante el desarrollo de toda la estancia del proyecto de cooperación. Las observaciones se han centrado tanto en la actividad de los docentes, de los participantes del estudio, así como del propio entorno en el que se desarrollan la participación educativa. Esta información ha sido clasificada por fecha, tema y conclusiones con el fin de facilitar la interpretación de los datos⁴⁹.

Tras la realización de las observaciones no participantes y de aplicar las escalas, la investigadora ha completado información relevante en su diario de campo durante todo el proceso de intervención.

Durante la realización de todo el proceso, desde las observaciones no participantes hasta la aplicación de las escalas, la investigadora ha observado las dificultades que se le planteaban y las ha ido modificando hasta resolver los problemas detectados.

3.6. Procedimiento

A continuación se detalla el plan de trabajo y distribución de las actividades realizadas durante el trabajo de investigación (Tabla III) para finalizar el mismo.

	Jul. 2016	Ago. 2016	Sept. 2016	Oct. 2016	Nov. 2016	Dic. 2016	Ene. 2016
1.Diseño del estudio.							
2.Búsqueda bibliográfica.							
3.Trabajo de campo.							
4.Análisis de los datos.							
5.Elaboración de Resultados y conclusiones.							

Tabla III: Cronograma del plan de trabajo.

A continuación, se pasa a describir brevemente las fases de desarrollo del trabajo:

3.6.1 Búsqueda bibliográfica

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos y buscadores: Scopus, PsycInfo, Pubmed, Dialnet, Eric y Google Académico, por considerarlos de interés en el tema abordado. Al margen, se ha recurrido al servicio de biblioteca de la Universidad de A Coruña, así como a distintas páginas web con la finalidad de aumentar la literatura sobre la materia en cuestión.

- **Scopus:** Es una base de datos bibliográfica de resúmenes y citas de artículos de revistas científicas
- **PsycInfo:** Base de datos bibliográfica de la American Psychological Association que contiene citas y resúmenes de artículos de revista, libros, tesis doctorales e informes.

- **Pubmed:** El sistema de búsqueda PubMed es un proyecto desarrollado por la *National Center for Biotechnology Information (NCBI)* en la *National Library of Medicine (NLM)*. Permite el acceso a bases de datos bibliográficas compiladas por la NLM: MEDLINE, PreMEDLINE, *Genbak* y *Complete Genoma*.
- **Dialnet:** Es una base de datos de difusión de producción científica cuyo principal cometido es dar mayor visibilidad a la literatura científica hispana. Se centra en los ámbitos de las Ciencias Humanas, Jurídicas y Sociales.
- **Eric:** Es la base de datos más importante del mundo en el campo de la educación y la pedagogía.
- **GoogleAcadémico:** Es un buscador el cual permite localizar artículos, tesis, libros y resúmenes de fuentes diversas como: editoriales universitarias, asociaciones profesionales, repositorios de preprints, universidades y otras organizaciones académicas.

Para ello se han empleado los descriptores de las propias bases de datos, así como términos libres, aplicando los operadores booleanos “AND” y “OR”. En la tabla IV se detalla la búsqueda:

Términos
“Participation”, “occupation*”, “therap*”, “intellectual disabilities”, “south america”, “school”, “performance”, “child*”, “teenager”, “young”, “mental disability*”, “occupational profile”, “educational law”, “Bolivia”, “learning disability*”, “special education”.
Límites aplicados
Artículos publicados en los últimos 5 años. Disponibilidad de lectura a texto completo. Idioma (inglés, español, portugués).

Tabla IV: Estrategia de búsqueda.

A partir de dichos filtros, y tras la lectura del resumen para discernir los que aportaban relevancia al tema de estudio de los que no, se obtuvieron un total de 43 resultados. En la tabla V, se muestran los resultados detallados según cada base de datos.

Bases de datos	Scopus	PsyInfo	Pubmed	Dialnet	Eric	Google Académico
Nº de artículos seleccionado	10	2	8	5	5	13

Tabla V: Número de resultados seleccionados en las bases de datos.

Criterios de inclusión:

- Artículos cuya temática aborde el perfil ocupacional de los niños.
- Artículos que hagan mención a la figura del Terapeuta Ocupacional, así como los que abarquen otros campos ligados a la Educación Especial.
- Artículos que, si no son específicos de la disciplina de Terapia Ocupacional, aportan información relevante para el conocimiento del comportamiento del niño con diversidad funcional.
- Artículos con acceso completo desde al menos, la plataforma de la UDC.

Criterios de exclusión:

- Casos clínicos, tesis, reseñas bibliográficas, cartas al director, editoriales y artículos de opinión o reflexión.
- Artículos que no pertenezcan a la etapa vital en la que se centra el presente estudio.

3.6.2 Desarrollo del trabajo de campo

Para el desarrollo del trabajo de campo de esta etapa se ha seguido un proceso que se puede dividir en dos grandes pasos:

- **Entrada al campo y propuesta:** Contacto con la dirección del Centro, contrato con los profesores y finalmente con la familia.
- **Obtención de la información:**
 - Realización de observaciones no participantes en las aulas.
 - Aplicación de las escalas con la población de estudio.
 - Realización de las entrevistas.

La entrada al campo se ha visto perjudicada debido a que se trataba de un ambiente desconocido, en donde el tiempo de estudio estuvo limitado a la duración del voluntariado a terreno.

En base a la aplicación de los criterios establecidos para la selección de los participantes, se ha procedido a informar a las familias de los menores, obteniendo el correspondiente consentimiento informado (Anexo I).

Las observaciones no participantes en el aula iban destinadas a conocer en profundidad a la población de estudio, aumentando la información sobre el desempeño ocupacional de los mismos, sus gustos, intereses y sus capacidades, así como la forma en la que se relacionan. Así mismo, esto ha permitido que los niños se familiarizaran con la investigadora, la cual al ser de otro país, generaba mucha distracción en el aula los primeros días. Toda la información recogida a través de estas observaciones era registrada en un “Diario de Campo”.

Las escalas se han aplicado según la disponibilidad de los profesores y según la disponibilidad horaria de la investigadora (que había de combinar este trabajo con el voluntariado en el Hogar).

El desarrollo de la evaluación a través de la aplicación de las escalas ha sido en un aula sin distracciones, confortable, en la que se dedicaba una media de dos horas.

Se han realizado tres entrevistas semiestructuradas a tres profesionales del centro, las cuales trabajan a diario con los alumnos del centro.

3.6.3 Análisis de la información recogida

A través de las diferentes fuentes de información mencionadas con anterioridad, se ha llevado a cabo la recolección de datos de interés. Teniendo en cuenta que este estudio se basa en una metodología mixta, el análisis de la información sigue el rigor que requiere dicho tipo de metodología ya que se dirige a “obtener una mayor variedad de perspectivas del problema: frecuencia, amplitud y magnitud (cuantitativa), así como profundidad y complejidad (cualitativa); generalización (cuantitativa) y comprensión (cualitativa)”⁴⁵.

Para analizar los datos, en los métodos mixtos el investigador confía en los procedimientos estandarizados cuantitativos (estadística descriptiva e inferencial) y cualitativos (codificación y evaluación temática), además de análisis combinados⁴⁵.

- **Método de análisis cuantitativo**

En primer lugar, se ha realizado un estudio descriptivo de las características consideradas. Las variables cuantitativas se valorarán y expresarán como media (M), desviación típica (SD), mediada y rango (máximo y mínimo). Las variables cualitativas se formularán con su frecuencia absoluta y porcentaje válido.

Teniendo en cuenta el tamaño de la muestra, para el análisis de los datos, se han aplicado métodos no paramétricos, por no seguir ésta una distribución normal.

Con el fin de determinar la posible relación que guardan las variables cuantitativas entre sí, se ha calculado el coeficiente de correlación de Spearman. Para la asociación de variables cualitativas, se ha utilizado el coeficiente de razón de verosimilitudes (por tener frecuencias observadas inferiores al 5%).

Por otra parte, para determinar la posible influencia de ciertas variables cualitativas, como el género, en la puntuación de los instrumentos de evaluación aplicados, se ha utilizado la prueba de U de Mann Whitney.

En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fija en $p < 0.05$. El análisis estadístico de los datos se realizó a través del paquete estadístico SPSS V.22.

- **Método de análisis cualitativo:**

Siguiendo los pasos de la metodología cualitativa, las entrevistas se grabaron en audio con la grabadora del teléfono móvil y posteriormente se transcribieron y revisaron por la investigadora principal.

Las transcripciones se realizaron literalmente y se realizó una primera lectura para obtener una visión global de los datos; después, se contrastaron los datos obtenidos a lo largo del estudio con el fin de aproximarse a una descripción detallada de la situación.

El análisis se realizó tras cada encuentro con los profesionales. De este modo se evitó una mala representación o pérdida de datos, y por tanto el trabajo del entrevistador, gozará de una mayor validez a través de los datos obtenidos que seguirá el enfoque de Taylor y Bogan⁴⁸ dividido en tres pasos: descubrimiento, codificación y relativización, los cuales se detallan a continuación en la Tabla VI.

La “confirmabilidad” del estudio viene dada por la triangulación, es decir, la observación del espacio, tiempo y métodos de la investigadora y las transcripciones, así como por tener a disposición todos los datos del estudio⁵⁴.

Descubrimiento	Buscar temas examinando los datos de todos los modos posibles.
Codificación	Reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones.
Relativización	Interpretarlos en el contexto en el que fueron recogidos.

Tabla VI: Pasos de análisis del contenido.

El objetivo de estas categorías de significado es desarrollar una comprensión en profundidad de las narraciones y experiencias aportadas por los participantes del estudio. Esto se llevará a cabo de manera circular a lo largo de la investigación, lo que caracteriza a este tipo de análisis⁴⁸. Al codificar alfanuméricamente las entrevistas, tal y como se muestra en la tabla VII, se cumplen pues las normas éticas y de privacidad⁴⁹.

Profesión.	Código asignado.	Población atendida.	Años de experiencia en la Educación Especial.
Profesora	P.1	Niños del CE	10 años
Profesora	P.2	Niños del CE	10 años
Profesora	P.3	Niños del CE	5 años

Tabla VII: Características de los participantes del estudio

3.7. Criterios de rigor y calidad de la investigación

Con el fin de garantizar el proceso de investigación se han seguido los criterios de rigor de la investigación mixta que consiste en comprobar la validez de cada fuente de datos por separado. Se debe comprobar el valor de verdad, la aplicabilidad, consistencia y la neutralidad.

En investigación cualitativa el valor de verdad se define como la credibilidad, la aplicabilidad como la transferencia, la consistencia como la dependencia y la neutralidad como la confirmación⁴⁵.

Toda investigación debe mantener unos criterios regulativos, que permitan afirmar la autenticidad del proceso. Estos criterios, en metodología cualitativa, se corresponden con los conceptos de dependencia, credibilidad, transferencia y confirmación.

- **Dependencia:**

El concepto dependencia hace referencia a “que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben arribar a interpretaciones coherentes.” Este término envuelve los intentos por captar los aspectos cambiantes de su estudio, por este motivo el grabar los datos es una gran necesidad⁴⁵.

- **Credibilidad:**

Este concepto se refiere a la autenticidad de los datos coleccionados. Para reforzar los significados e interpretación de los resultados del estudio se realizarán transcripciones textuales de las entrevistas recogidas mediante medios audiovisuales⁴⁵.

- **Transferencia:**

Trata la posibilidad de generalizar los datos, es decir, el grado en el que los resultados pueden transferirse a otros ámbitos o grupos. El objetivo no es el de extrapolar los resultados a una población más amplia, sino que la esencia de la investigación se pueda aplicar en otros contextos. Para ello será necesario un muestreo teórico correcto, así como proporcionar la información necesaria para evaluar la aplicabilidad de los datos a otros contextos⁴⁵.

- **Confirmación:**

Se refiere al trato objetivo de la información, a que dos o más personas coincidan en el significado alcanzado a partir de los resultados descubiertos. Además, “está vinculada a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador”⁴⁵.

3.8. Consideraciones éticas

Para cumplir con los criterios éticos de cualquier trabajo de investigación. En primer lugar, se ha elaborado una hoja de información sobre el desarrollo del estudio, que ha sido entregada a todos los participantes (Anexo V). Además, se han creado consentimientos informados tanto para el centro (Anexo VI) como para las familias de los menores (Anexo I) y los docentes (Anexo VII).

Dichos documentos se han desarrollado en base a la plantilla los modelos del Comité Ético de investigación Clínica de Galicia (CEIC de Galicia)⁵⁵.

En cuanto a términos legales, se ha respetado la Ley Orgánica (LO) 15/1999 de protección de datos de carácter personal y el Real Decreto (RD) 994/99 de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal⁵⁶.

Con el fin de evitar la posible identificación de los participantes, a cada uno se le ha aplicado un código alfanumérico (P para profesores y A para alumnos) y se han eliminado datos personales de las entrevistas así como del diario de campo que pudiesen facilitar dicha identificación.

Se ha consultado el comité de Ética de la organización Ayuda en Acción la necesidad de su aprobación para la realización de este estudio, obteniendo por respuestas que la responsabilidad recae sobre el Centro Educativo.

Es importante mencionar que tanto los familiares como el Centro al que acuden los menores, han autorizado la realización de la presente investigación a través de los consentimientos informados, citados anteriormente.

4. RESULTADOS

En este apartado se reflejarán los principales resultados del estudio que ha contado con un total de 17 informantes (3 profesores y 14 alumnos/as). Para facilitar su lectura y comprensión, la exposición de los resultados se ha dividido en dos secciones, correspondientes al análisis cuantitativo y cualitativo.

4.1. Características de la población de estudio: Desempeño ocupacional, intereses y participación.

En este apartado se mostrará la información resultante de la aplicación y análisis de los instrumentos estandarizados de evaluación (el PIP y el COSA) a la muestra representante de la población de estudio (alumno/as del CEE).

- **Perfil de los participantes**

En total, han sido 14 estudiantes, de los cuales 10 son mujeres y 4 son hombres. La media de edad de los participantes es de 12.1 años, con un rango de 9 (mínimo) a 15 (máximo).

El domicilio de todos ellos está ubicado en el ámbito urbano, en las inmediaciones del pueblo de Cotoca.

En cuanto al tipo de desplazamiento desde su vivienda hasta el centro educativo, 9 de ellos se desplazan de forma independiente a través del medio de transporte “Moto taxi”, típico de Bolivia. La tabla VIII recoge esta información descriptiva de la muestra.

Variables descriptivas		N	%
Sexo	Hombres	4	28,57%
	Mujeres	10	71,43%
Edad	9	1	7,14%
	10	3	21,43%
	11	1	7,14%
	12	2	14,29%
	13	4	28,57%
	14	1	7,14%
	15	2	14,29%
Núcleo de convivencia	Padre y madre	6	42,86%
	Padre	1	7,14%
	Madre	4	28,57%
	Abuela	3	21,43%
Medio de transporte	Mototaxi	9	64,29%
	A pie	5	35,71%
Núcleo de convivencia	Pueblo	14	100%
	Ciudad	0	0%

Tabla VIII: Perfil de los participantes.

- **Perfil de Interés Pediátrico**

Como se ha comentado, el PIP tiene varios formularios, con varios grupos de actividades (Anexo II), en función de la edad del usuario al que se administre. En este caso, se han empleado los formularios para la población pre-adolescente y la población adolescente, por lo que los datos aparecerán representados de forma separada en determinados análisis.

○ **Perfil de participación según género y edad**

En primer lugar, se ha analizado si el perfil de participación, en base al interés en diferentes grupos de actividades, el nivel de desempeño, la frecuencia y diversión experimentada en su realización, es diferente según el género de los niños/as.

En la tabla IX se ofrece una comparación, en base a la frecuencia de respuestas, de los grupos de actividades con mayor **interés** en el caso de los varones, con respecto al grupo de mujeres.

Hombres		Mujeres	
Actividades con mayor interés*	Media de interés	Actividades con mayor interés*	Media de interés
EIR.	1,97	EIR.	1,8
Actividades sociales.	1,57	Actividades sociales.	1,64
Actividades en la comunidad.	1,45	Actividades creativas.	1,58

Tabla IX: Medias de interés según género para grupo de actividades.

**Sólo se indican los 3 primeros grupos de actividades con mayor interés.*

Tras comparar las medias del **interés** con respecto a las actividades individuales, llama la atención el hecho de que todos los participantes de ambos bloques (preadolescentes y adolescentes) y ambos géneros estén interesados en acudir a misas y actos religiosos. Así como que haya más diferencia de actividades entre niños y niñas de menor edad, que entre los adolescentes.

Con respecto a la autovaloración del **desempeño** en los grupos de actividades, en la figura 2 se representa su media en función del género.

Las máximas diferencias que se puede observar en el desempeño de los varones, con respecto a la evaluación de las mujeres, son con respecto a la participación en actividades sociales (2,14:1,48), seguido de las actividades de interior (2,11:1,69).

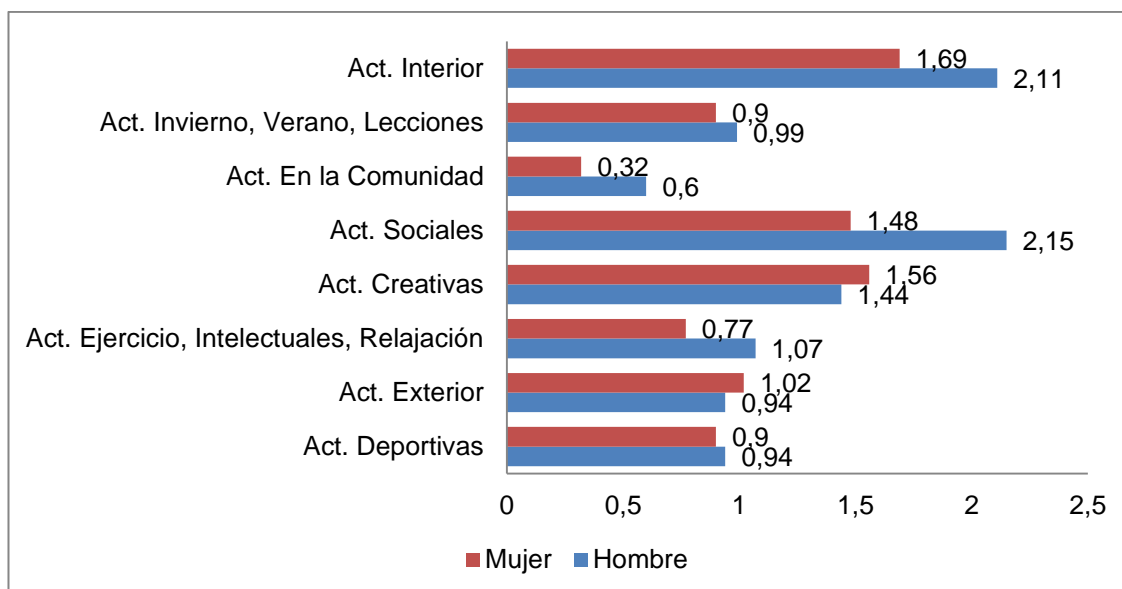


Figura 2: Desempeño en las actividades según el género.

En la figura 3, de forma similar, se representa la puntuación media sobre **diversión experimentada** por los participantes, en función del género. Se constata que los varones se divierten más que las mujeres con el desarrollo de las actividades sociales (1,98:1,54) así como en las actividades de interior (2:1,61).

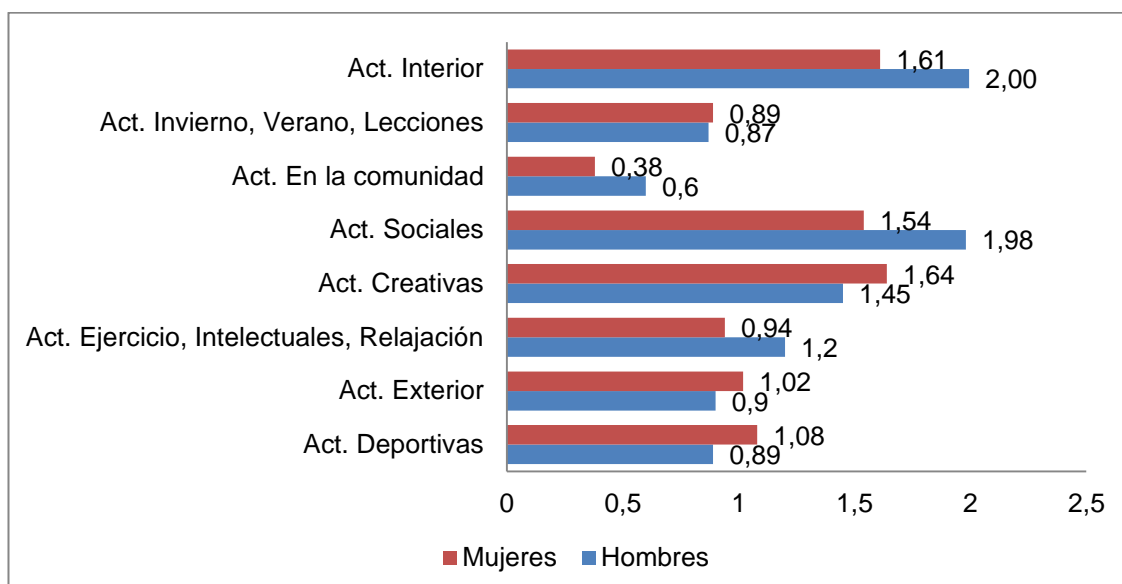


Figura 3: Diversión en las actividades según el género.

Con respecto a la diferencia de la **frecuencia** en la realización de las actividades en la figura 4, los chicos participan más frecuentemente en actividades de interior (2,00:1,53); seguido de las actividades de ejercicio, intelectuales y de relajación (2,48:2,09). Sin embargo, las mujeres realizan más actividades de tipo creativo (1,90:2,33).

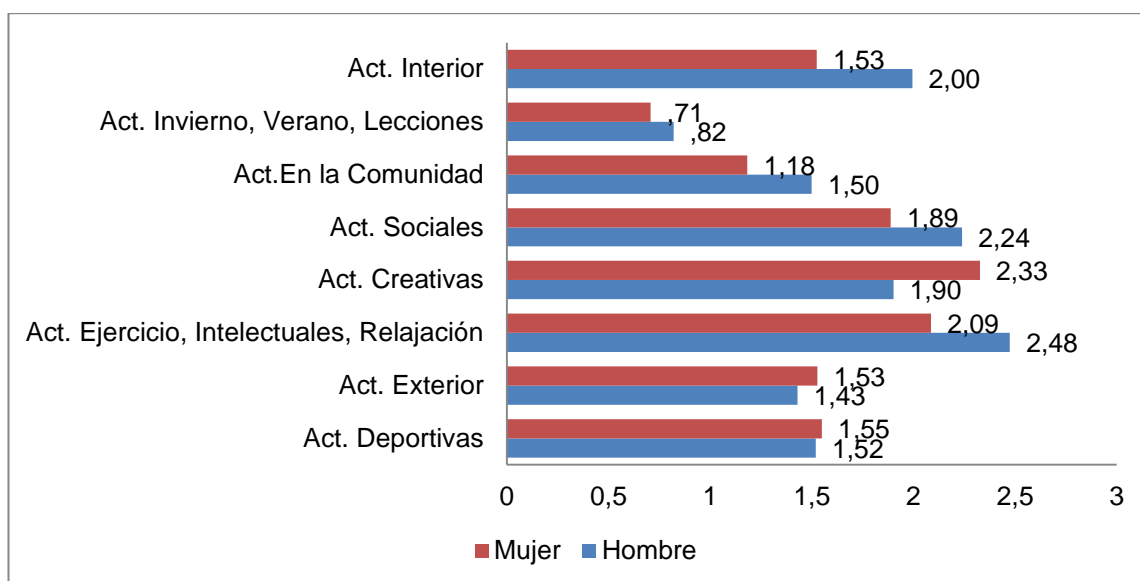


Figura 4: Frecuencia en la realización de las actividades según el género.

Para comprobar si las diferencias entre géneros, visibles tanto en las figuras 2, 3 y 4 como en la tabla 9 son realmente significativas, se aplicó la prueba de U de Mann-Whitney. Tras el análisis, sólo se ha encontrado una diferencia significativa en cuanto al **desempeño** de actividades sociales, en el cual los hombres, reflejan un valor de desempeño mayor que las mujeres ($p < 0,05$).

○ **Perfil de acompañamiento**

Por otra parte, para cada conjunto de actividades se ha analizado la compañía que tienen los participantes durante su desarrollo, ya que el PIP permite que los usuarios determinen si dichas actividades las ejecutan en solitario, con familia o con amigos. Así se han elaborado varios gráficos (Figuras 5, 6, 7, 8, 9) que representan esta realidad.

■ Solo ■ Familia ■ Amigos

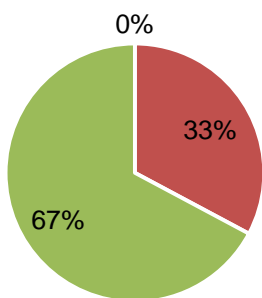


Figura 5: Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades deportivas.

■ Solo ■ Familia ■ Amigos

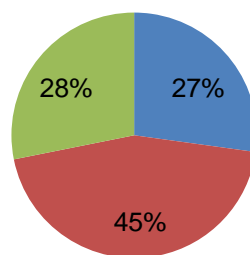


Figura 6: Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de ejercicio, intelectuales y de relajación (EIR).

■ Solo ■ Familia ■ Amigos

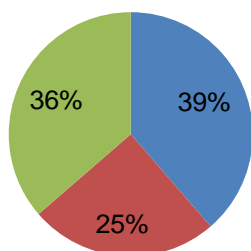


Figura 7: Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de interior.

■ Solo ■ Familia ■ Amigos

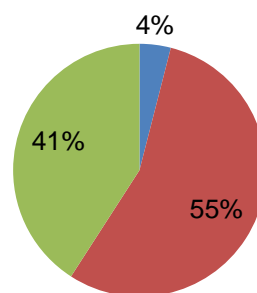


Figura 8: Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de sociales.

■ Solo ■ Familia ■ Amigos

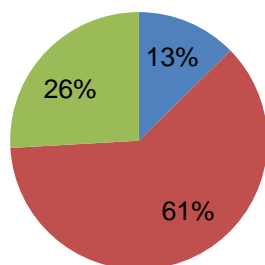


Figura 9: Porcentaje de la forma de acompañamiento durante la participación en actividades de verano, invierno y lecciones (VIL).

Con el análisis de los gráficos han surgido datos destacables. Por ejemplo, todos los participantes afirmaron realizar actividades deportivas, pero ninguno de ellos las realiza en solitario (figura 5). Por otra parte, y con respecto a las actividades de ejercicio, intelectuales y de relajación (EIR), destaca el hecho de que el 45% realicen este tipo de actividades con su familia (figura 6).

Casi el 40% realizan actividades de interior en solitario, y sólo el 25% en familia (figura 7), por lo que hace pensar que la relación con su grupo de iguales es importante, constatando su presencia en los entornos más privados de los participantes.

Sin embargo, y cuando se les pregunta por las actividades de tipo social (figura 8), los participantes indican que suelen recurrir más a la compañía de la familia (55%) que a la de sus amigos (41%).

Por último, y en relación a su participación en actividades de verano, invierno y actividades intelectuales (VIL), la mayoría (61%) prefiere la compañía de su familia (figura 9).

○ **Relaciones entre ítems de la escala**

Una vez ofrecido un resumen del perfil de interés y desempeño de actividades de juego y de ocio por parte de los participantes, se ha querido profundizar en el mismo para determinar la existencia de posibles relaciones entre los distintos grupos de actividades presentados. Al mismo tiempo, se ha pretendido establecer si el interés en una tarea tiene repercusión sobre la frecuencia en su desarrollo, la valoración de su desempeño y la diversión experimentada al realizarla. Para ello, se ha aplicado la prueba de correlación de Spearman.

Así, se ha podido comprobar que en todos los grupos de actividades existe cierta relación significativa positiva, destacando el EIR (en el grupo de adolescentes), en el que el interés por participar en esta actividad está directa e íntimamente relacionado con la valoración de su desempeño, su frecuencia y la diversión experimentada por los usuarios ($p < 0,01$).

El interés que los participantes tienen en las actividades de exterior, deportivas y de interior repercute positivamente en la autovaloración de su desempeño. Para sintetizar los análisis realizados y los resultados más significativos se ha elaborado una tabla con las relaciones entre estas variables (Tabla X).

Actividades		Interés	Frecuencia	Desempeño	Diversión
Deportivas	Interés		P<0,01		
	Desempeño				P<0,01
Exterior	Desempeño	P<0,01	P<0,05		P<0,01
	Diversión			P<0,01	
EIR	Interés		P<0,01	P<0,01	P<0,01
	Frecuencia	P<0,01		P<0,01	P<0,01
	Desempeño	P<0,01	P<0,01		P<0,01
	Diversión	P<0,01	P<0,01	P<0,01	
Sociales	Frecuencia	P<0,01		P<0,05	P<0,01
	Diversión			P<0,01	
Club	Interés		P<0,01		
	Desempeño				P<0,01
VIL	Frecuencia			P<0,01	P<0,05
	Diversión			P<0,01	
Interior	Desempeño	P<0,05	P<0,05		

Tabla X: Resultados más relevantes sobre la correlación entre ítems de las variables consideradas en la PIP.

Por otra parte, se ha tratado de comprobar si existe alguna asociación lineal de los grupos de actividades entre sí, aplicando igualmente la prueba de correlación de Spearman. En este caso, es necesario destacar algunos resultados interesantes, como se comentará a continuación.

La frecuencia en la realización de las actividades sociales se relaciona de forma significativa con las actividades deportivas ($p < 0,01$), con las actividades creativas ($p < 0,01$) y con las de VIL ($p < 0,05$). Los participantes que realizan actividades deportivas y creativas, con mayor frecuencia participan en actividades sociales. Esto gana credibilidad al saber que los niños realizan el 100% (67% amigos-33% familia) de sus actividades deportivas con otras personas. De igual forma, prima la realización de actividades creativas acompañado por amigos o familia, realizando en solitario sólo el 33% de estas actividades.

En cuanto al interés, se observa una relación directa y significativa de las actividades deportivas con el grupo de actividades que se realizan en el exterior ($p < 0,01$), las creativas ($p < 0,01$) y las sociales ($p < 0,01$). Es decir, que el interés de los participantes por actividades deportivas está conectado con su afinidad por la realización de actividades sociales y de exterior, y también vinculado a su interés por actividades creativas. Por otra parte, estas últimas también se relacionan directamente con las actividades sociales ($p < 0,01$).

Analizando la valoración del desempeño, se puede indicar que los participantes que se consideran buenos en el desarrollo de actividades deportivas también lo asumen así en las actividades de exterior ($p < 0,05$).

Por último, y en cuanto a la diversión derivada de participar en ciertas actividades, se ha comprobado que la realización de actividades sociales tiene cierta relación con la diversión experimentada en las actividades de verano, invierno y lecciones ($p < 0,05$). Es decir, las personas que más practican actividades sociales son las que más se divierten en la realización de actividades de verano, invierno y lecciones.

- **Autoevaluación Ocupacional para Niños (COSA)**

Esta escala ha permitido conocer tanto la propia valoración sobre el desempeño de diferentes actividades por parte de los participantes, así como la importancia otorgada a las mismas.

En primer lugar, se ha realizado un análisis descriptivo para determinar cuáles son aquellas actividades con un mejor desempeño e importancia, en base a las puntuaciones ofrecidas por los participantes. Teniendo en cuenta el extenso número de actividades que contempla la escala, en base a dicha puntuación, se han seleccionado a las cinco que mayor autoevaluación han recibido en cuanto a su desempeño e importancia. Siendo el valor máximo de 4 y el mínimo de 1 en ambos ítems.

Así, en la figura 10, se observa que los usuarios han otorgado una puntuación más elevada en cuanto a su **desempeño** a la actividad del vestido (M=4), obteniendo la misma media que las actividades realizadas con sus compañeros (M=4), y seguido de ver una película (M=3,93).

Por el contrario, en la figura 11, se muestran las 5 actividades menos puntuadas en cuanto al desempeño, siendo la que recibe la puntuación más baja su “capacidad de concentración” (M=2,21).

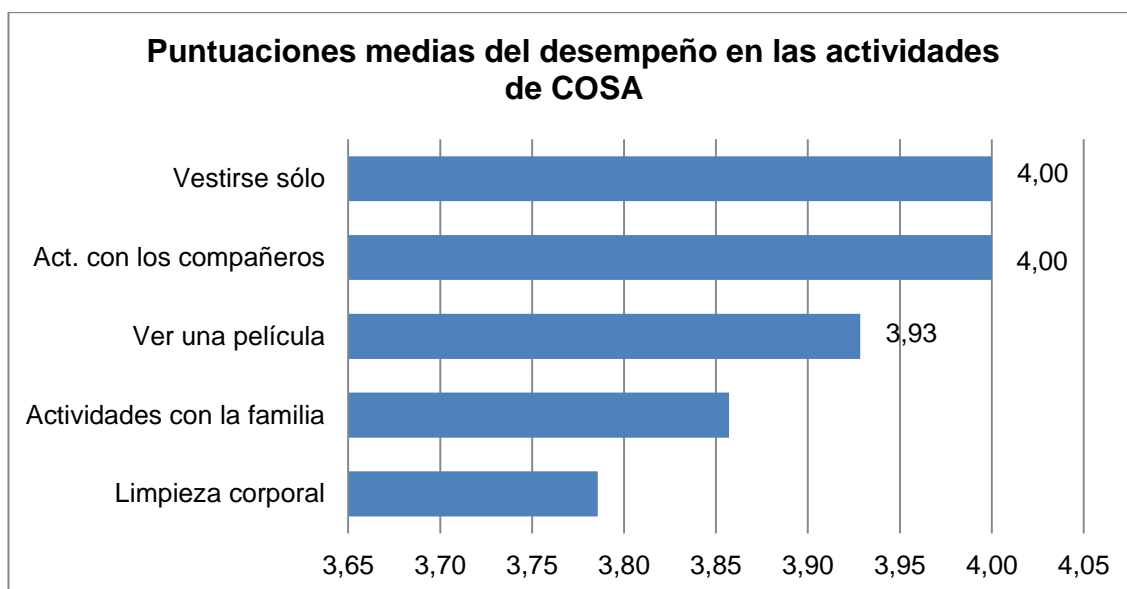


Figura 10: Puntuaciones medias máximas del desempeño en las actividades de COSA.

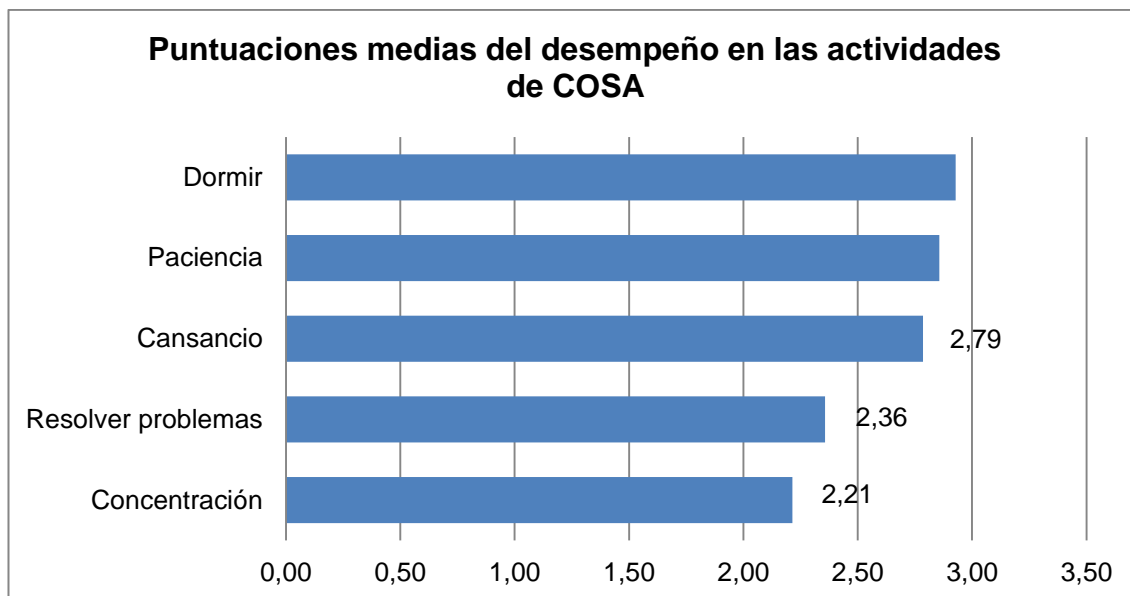


Figura 11: Puntuaciones medias mínimas del desempeño en las actividades de COSA.

Por otra banda, en la figura 12, se muestran las 5 actividades más puntuadas en cuanto a la **importancia** de las actividades, según la escala COSA, obteniendo la máxima puntuación las actividad de “limpieza corporal” y “mover el cuerpo” ($M=3,71$), seguida por “actividades con la familia” ($M= 3,57$).

Mientras que en la figura 13, se muestran las 5 actividades menos puntuadas según su nivel de importancia, siendo la que recibe la puntuación más baja “la actividad de dormir” ($M= 2,21$).

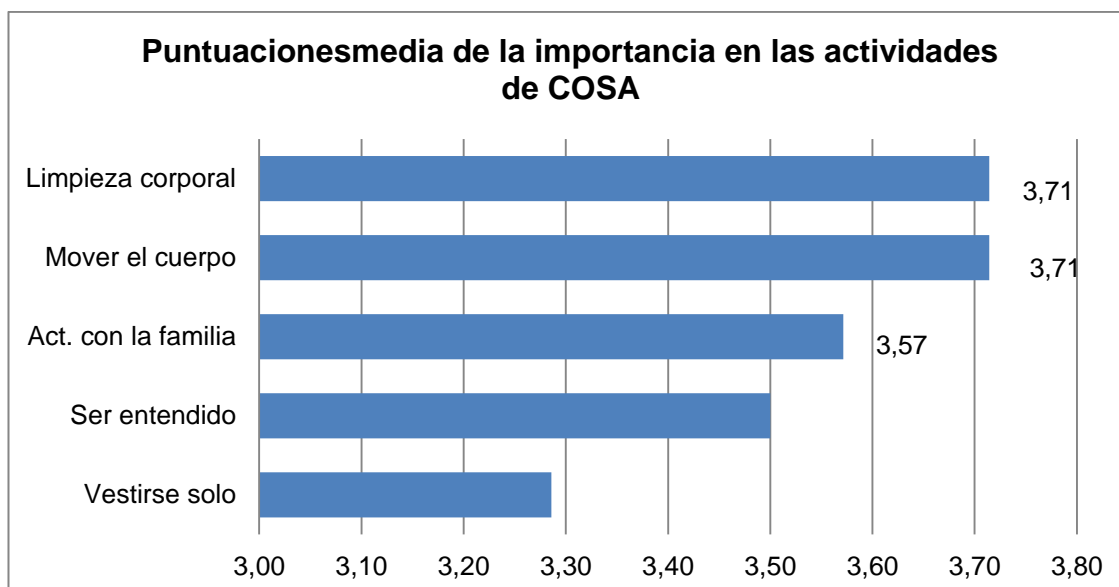


Figura 12: Puntuaciones medias máximas de la importancia en las actividades, según la escala COSA.

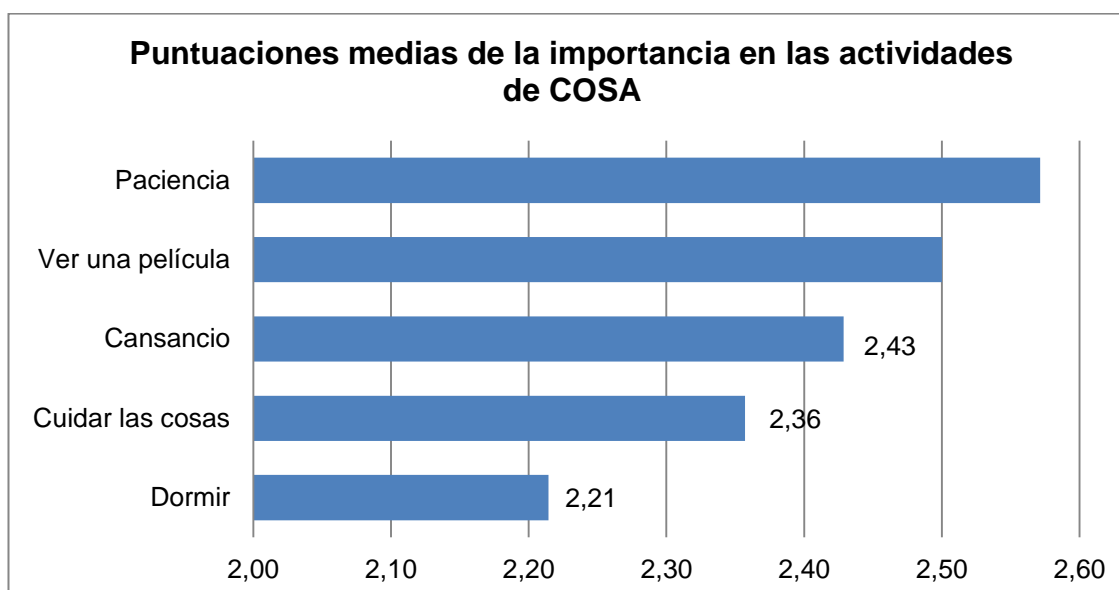


Figura 13: Puntuaciones medias mínimas de la importancia en las actividades, según la escala COSA.

○ **Relación entre el desempeño y la importancia otorgada a las actividades**

En segundo lugar, se trató de verificar si existía alguna relación de interés entre la autovaloración del desempeño de ciertas actividades y el nivel de importancia que otorgaba el usuario a dichas actividades. En este sentido,

de las 24 actividades que contempla el COSA, sólo la importancia concedida a “vestirse solo”, “realizar actividades con los amigos” estaba ligada directa y significativamente a la valoración en el desempeño de las mismas, otorgada por los participantes.

Se debe destacar que sólo dos ítems no han mostrado presentar ninguna correlación ni en desempeño ni en importancia, con el resto de ítems: “manejo del dinero” y “seguir pese a lo difícil”.

Posteriormente, se ha tratado de verificar la presencia de relaciones del desempeño y la importancia de las diferentes actividades entre sí. Se destacan a continuación los resultados más relevantes.

Hay una relación estadísticamente significativa entre el desempeño en la realización de la actividad de vestirse solo con las actividades de elegir cosas ($p < 0,05$) y movimiento corporal ($p < 0,05$). Es decir, los niños que pueden elegir la actividad que desean hacer, y que también poseen la capacidad de movimiento necesaria, llegan a realizar la acción por ellos mismos sin depender de terceras personas haciendo uso de su independencia.

Se ha visto la existencia de una relación significativa entre el desempeño en la realización de las actividades de ocio con las que exigen concentración ($p < 0,05$). Es decir, los alumnos que disponen de un tiempo de ocio más satisfactorio se concentran mejor.

También se ha visto que los alumnos que cuidan sus cosas, realizan las tareas mostrando más responsabilidad que otros niños ($p < 0,05$).

Existe una relación estadísticamente significativa entre el desempeño para la realización de las tareas escolares con la capacidad para ser paciente ($p < 0,05$), comprobando que los alumnos que más hacen las tareas, tienen una más paciencia, reflejando mayor autocontrol.

También se evidencia una relación entre los ítems de desempeño en “expresarse y ser entendido” con la capacidad para seguir las reglas del aula ($p<0.05$). Así, parece ser que los alumnos que pueden expresar sus dudas y son bien entendidos, se corresponden con aquellos que mejor siguen dichas normas.

La relación entre la importancia otorgada a las actividades de comer y vestirse sin ayuda ($p<0.05$), refleja, por tanto, la relevancia que tiene para los participantes el mantenimiento de su independencia en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). En este sentido se ha visto también que los alumnos que realizan sus tareas escolares consideran importante seguir pese a que se compliquen los ejercicios ($p<0,01$) y a que deben ser pacientes en estas circunstancias ($p<0,05$).

Con respecto a la importancia otorgada a preguntar al profesor, se ha visto que ésta se relaciona con la relevancia que los alumnos otorgan a seguir las reglas del aula ($p<0,05$), resolver problemas ($p<0,01$) y seguir pese a lo difícil ($p<0,05$). Es decir que preguntar las dudas es importante para mantener el respeto a las reglas, resolver problemas y continuar pese a las dificultades.

4.2 Perspectiva cualitativa

A partir de los datos y la información recogida durante el estudio, se extrajeron una serie de resultados relevantes en relación con la situación del Centro de Educación Especial, así como de los niños que acuden al mismo.

Para ello se emplearon un diario de campo y la realización de entrevistas, cuyo análisis de la información ha permitido que emerjan grandes temas o categorías. Las citas textuales de los informantes claves aparecen señaladas con la abreviatura de su profesión y el número de informante.

- **La importancia de los factores ambientales**

Esta categoría permite contextualizar el entorno escolar en el que se hallan inmersos tanto los docentes como el alumnado. Lo que se concluye es que el entorno en el que se forman los niños puede tener relevancia en el desarrollo de los mismos, ya que fomenta las pérdidas de atención y concentración, además de entrañar un riesgo para el alumnado y el profesorado. Además, de fomentar el absentismo escolar en los días de mal tiempo.

Uno de los informantes comentaba durante la entrevista: *“Mi mayor dificultad es el tema de infraestructura propia y adecuada para el centro, dado que mi sala de atención conduce a otra sala y a menudo hay personas que entran o salen de la misma provocando la desconcentración de mi grupo de estudiantes”* (P.1). Otro explica: *“Y tú ves esto y el techo está a punto de caerse, mira como está de peligroso, y cuando llueve, llueve más adentro que afuera”* (P.2). Incidiendo en el tema de la peligrosidad, otro de los informantes también comentaba *“La clase tampoco ayuda, está como que se cae a pedazos ya ves”* (P.3). Una de las profesionales remarca la insuficiencia de fondos económicos para llevar a cabo sus objetivos *“... es necesario contratar personal para que se puedan reactivar los talleres habilitatorios y ocupacionales... y desde el área educativa es necesario que cada maestro de aula cuente con una auxiliar, para que ayude en el proceso formativo educativo de los estudiantes”* (P1).

Estas situaciones perjudican al alumnado tanto a nivel educación debido a las distracciones continuas, a las pérdidas de tiempo ocasionadas bien por la imposibilidad de ir al aula o por el hecho de tener que perder tiempo limpiándolas de polvo que se levanta los días de fuerte ventolera como a nivel físico, pudiendo poner en riesgo la salud de los mismos.

- **Formación y estrategias de los profesionales**

Con respecto a la pregunta sobre la formación que los propios profesionales poseen, se consensua una respuesta única, todos ellos todavía están cursando sus estudios, pero poseen años de experiencia a sus espaldas.

Por un lado, se encuentran aquellos profesionales que comenzaron con una licenciatura en educación no especial y posteriormente aumentaron sus conocimientos *“Bueno, yo estudié para ser maestra en la normal, después hice una licenciatura en educación especial y posteriormente hice una maestría igual en educación especial.”* (P.2); así como otros que directamente se centraron en el campo de la educación especial *“Mi formación académica es en educación especial. Atención a personas con discapacidad”* (P.3); *“estoy culminando mi Licenciatura en Educación Especial”* (P.1).

Estos trabajadores tienen un mínimo de 5 años de experiencia laboral en el Colegio de Educación Especial, y trabajan con personas con un grado de discapacidad intelectual entre leve y moderado.

Las estrategias que siguen los docentes son varias, pero todas tienen un punto de vista común, conseguir la máxima independencia y autonomía de los alumnos.

Dos de los informantes remarcan la importancia de los “talleres habilitatorios”:

“...necesario contratar personal para que se puedan reactivar los talleres habilitatorios y ocupacionales, para los residentes que así lo requieran y desde el área educativa es necesario que cada maestro de aula cuente con una auxiliar, para que ayude en el proceso formativo educativo de los estudiantes” (P.1), *“Había serigrafía, bisutería...había de todo. Sin embargo aquí no saben emplear un capital semilla para que eso genere más recursos”* (P.2).

El tercer informante, indica también que trabaja con sus alumnos de entre 5 y 7 años a través del juego *“Uso el juego como actividad de recreación y herramienta de enseñanza, es fundamental en mi grupo de estudiantes, a*

través de los incentivo a participar del aprendizaje y al mismo tiempo se divierten” (P.1).

A través del diario de campo, también se recoge la adaptación que los profesores hacen de las actividades en función de las características de sus alumnos *“... la profesora tenía desglosada la actividad. Las chicas que cortaban la tela y la clasificaban en recipientes por colores; las que cosían; y las que no eran capaces de coser y por tanto ensartaban cuentas”. “Esta tarea también estaba adaptada, ya que la profesora diseñó dos modelos de cesta, uno más complicado que requería una coordinación óculo manual más compleja y otro más sencilla”.*

Para resumir, decir que todos los profesionales han llevado unas estrategias similares con el fin de estimular la autonomía e independencia de los alumnos, realizando en los casos necesarios, diversas adaptaciones en las actividades.

- **Percepción de la figura del TO**

En un primer momento, sólo uno de los profesionales tiene conocimiento sólido sobre la figura del Terapeuta Ocupacional, y durante su entrevista, comentaba qué ha pasado con esta figura: *“...he tenido la oportunidad de trabajar muchos años como auxiliar de estimulación temprana en el área de Terapia Ocupacional y desde hace 6 años soy coordinadora de esta área en el Hogar, pero lamentablemente los programas tanto a nivel individual y grupal no se están llevando a cabo por la falta de recursos humanos” (P.1).*

También comentaba, de que en Bolivia, la profesión del Terapeuta Ocupacional como tal, es muy precaria y apenas existen: *“...soy muy realista al conocer de que este profesional en Bolivia son muy pocos” (P.1).*

Los otros dos informantes, indican que tienen una vaga idea de lo que puede ser un Terapeuta Ocupacional: *“Mmmm...un terapeuta es aquel que digamos bringa apoyo, lo que yo entiendo no?, es alguien que desarrolla una actividad de apoyo, es lo que yo entiendo, no? Aunque*

aquí no tenemos eso” (P.2); “Bueno...no tengo un concepto claro de su formación pero...un mínimo pienso que sí.”

Tras explicarles a los informantes cuáles son las funciones y labores del terapeuta, se les preguntó si consideraban interesante contar con la figura de este profesional en su ámbito profesional:

“sería muy necesario porque nosotros hacemos una actividad pero como el tiempo es corto, esa misma actividad que hemos hecho nosotros la tendrían que repetir en la tarde y también en la noche, las actividades de doblar tu ropa, guardarla, ordenarla, limpiar la habitación...Una administración de ellos, ¿no?” (P.2); “Pues la verdad es que sí, en especial, con bueno... con niños con discapacidad múltiple que es con los que más se trabajan las AVD. Y se quiere en ellos lograr la independencia personal para que ellos mismos realicen ciertos trabajos y alivien el trabajo de la familia. Sería de mucha ayuda” (P.3).

En cuanto al informante que sí conocía la figura, responde que: *“Claro que sí, conociendo sus campos de intervención, pero soy muy realista al conocer de que este profesional en Bolivia son muy pocos”*. Este último, además añadía que el hecho de que las infraestructuras estén en tan mal estado dificulta su labor, y para aumentar la calidad en la atención que reciben los niños, se necesitarían más profesionales como el Terapeuta Ocupacional: *“Una dificultad en el autocuidado es la falta de un baño adecuado para tal fin, con respecto al trabajo del aseo personal y control de esfínteres, a la hora de realizar un trabajo comunitario y productivo se complica mi función y la atención más personalizada de los niños, dado que ellos necesitan estar apoyados en este tipo de actividades casi de manera individual pero faltan profesionales cualificados como es el TO” (P.1).*

A modo de síntesis, en esta categoría se refleja que, pese a que la mayoría de los informantes desconocía casi totalmente la figura del TO, una vez se le han explicado sus funciones, aprecian los beneficios que podría aportar en sus aulas.

- **Perfil Ocupacional del preadolescente y el adolescente**

Estos datos, aparte de estar sustentados con la información aportada por los profesionales y por la observación realizada por la investigadora, también se ven reflejados en los datos cuantitativos de las escalas aplicadas. Lo que destaca de los profesionales es la constante repetición que caracteriza sus aulas debido a la diversidad funcional de sus alumnos *“en cada juego necesito explicarles de manera precisa una y otra vez las pautas de ejecución de los mismos, repetirle cuantas veces sea necesario y siempre acompañarlos siendo partícipes de ellos en la ejecución de los diferentes juegos, previniendo los accidentes que puedan suscitarse dependiendo del tipo de juego empleado”* (P1).

A parte de las materias teóricas, las mismas maestras también llevan a cabo las actividades físicas *“También llevo con ellos actividad física, que vamos a jugar pelota, hacemos deporte”* (P1). Además, tienen en cuenta los gustos e intereses de los chicos *“trabajamos ejercicios físicos que tienen que ver con movimientos corporales: espacialidad, lateralidad, saltos, carreras, competencias, arrastre, gateo... bueno, eso y otras cosas que al final según la actividad, lo hacemos como juego de manera participativa de forma que agrade a los chicos, aunque siempre hay alguno que le cuesta mucho participar”* (P3).

La misma informante hace notar que las actividades manuales representan un reto para el alumnado *“Mi grupo en concreto, en autocuidado son independientes. En la productividad, como es recortar trabajos manuales, pintar o tejer presentan más dificultades debido a en parte a su discapacidad”* (P3).

A través del diario de campo, la investigadora quiere aportar información acerca de los recreos del Centro *“destaca la buena relación entre los alumnos, cómo se ayudaban mutuamente o se daban pistas sobre el ejercicio de gimnasia”*. *“Lo que notas en estos recreos es que no hay diferencia alguna entre los niños. Todos se consideran iguales, y al margen de las rabietas o típicas peleas que podría haber en cualquier patio de colegio, no hay más enfrentamientos”*. Esto refleja que el juego

en los niños es sociable a la par que integrador, lo cual resulta muy positivo para aumentar la confianza en ellos mismos.

Es remarcable también, el afán de los niños por mostrar sus habilidades y compartirlas, llegando a perder su tiempo de recreo para hacerlo *“...en la hora del recreo, en lugar de salir del aula, que es lo que haríamos todos con esas edades, algunos chicos prefiriesen quedarse en clase y enseñarme cómo se hacían sus labores de calceta.”*

- **Gestión de tiempo**

Es un hecho cultural que la gestión de tiempo no es la misma en todos los países. En este caso, se refleja que en Bolivia no se le proporciona mucha importancia al tiempo, pero sin embargo, no deja de ser un elemento que crea conflicto a la hora de trabajar en un Centro con escasas horas de formación académica. También la falta de personal produce que no se aproveche el tiempo todo lo que se debería.

Una de las informantes cita que *“hay personas que entran o salen de la misma provocando la desconcentración de mi grupo de estudiantes, lo que hace que pierda tiempo”* (P1).

Otra se lamenta de que *“...tardan en llegar a la clase, entonces ya perdí casi una hora. Y aquí solamente es de 8 hasta las 12 y el tiempo se pasa rápido, tenemos que correr para poder alcanzar digamos”* (P2).

Y la última de las profesoras es tajante con el hecho de que *“el trabajo es individual en algunos contenidos y falta tiempo”*.

La investigadora a través del diario de campo, resalta que *“La mala gestión de tiempo que impide realizar las actividades programadas...”*, *“...sin ningún tipo de aviso, me encuentro con que debido a la lluvia, no habrá clase. El tiempo se reduce y me quedo sin días para realizar más evaluaciones”*.

- **Objetivos del profesorado**

Las metas de las maestras se centran en enseñar ciertas habilidades a los chicos para que el día de mañana puedan desempeñar un oficio *“más*

adelante nuestro punto de mira es tener una especie de técnico competente para ellos más adelante pudieran tal vez trabajar en algún otro lugar, en alguna rama, especializarse digamos, en yo que sé, bisutería, o tal vez también en pintura y esas cositas, pero para ello, antes ellos deben tener un entrenamiento...” (P1). Es importante el hecho de que intentan buscar actividades que les gusten para incentivarlos. La mala gestión de los escasos recursos es un problema para llevar esto a cabo, lo cual frustra a los profesionales.

Otra de las informantes, remarca que la organización del centro, no es la más adecuada para realizar algo productivo y beneficioso para los chicos a largo plazo “...el enfoque con los niños es muy distinto a la Organización Fusindo con la que yo trabajaba, tiene los mismos niños, pero ellos buscan como ellos ser independientes, generar propios recursos, por ejemplo hacen panadería, cerámica, para que sea algo que genere. Había serigrafía, bisutería...había de todo. Sin embargo aquí no saben emplear un capital semilla para que eso genere más recursos” (P2).

A través del diario de campo, la investigadora ha recogido notas en las que se recogen más objetivos del profesorado que han puesto en marcha en forma de pequeñas actividades: “El sistema de compra del recreo realizado por profesores está dirigido al manejo de dinero. Todo tiene un precio mínimo para que puedan comprar una cosa si quieren, lo cual creo es muy beneficioso para su independencia en las Actividades Instrumentales de la vida diaria.

5. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En el presente trabajo de investigación se pueden anticipar ciertas limitaciones, en relación a la metodología empleada. En el caso del método cuantitativo, la muestra reducida de participantes puede restringir su representatividad, condicionando los resultados a un núcleo concreto y con características muy específicas, con una extrapolación complicada. En el caso de la metodología cualitativa, pese no haber alcanzado la saturación teórica (al contar solamente con tres entrevistas auxiliadas por un diario de campo), se ha decidido continuar con dicha estrategia por considerar que ha proporcionado profundidad, perspectiva y riqueza interpretativa a los datos, contextualizando el ambiente, los pormenores y las vivencias únicas⁴⁵.

Una segunda limitación puede haber sido el momento destinado a la aplicación de las herramientas de evaluación. El hecho de que algunos niños completaran sus cuestionarios al comienzo de la jornada escolar, otros durante el horario de clases y otros directamente después del recreo, cambiando, por tanto, el tipo de actividad escolar en la que el niño participaba previamente, ha podido tener algún efecto no controlado en las respuestas ofrecidas a dichos formularios. Además, los niveles de fatiga de los niños que completaron las escalas al final del día pueden haber explicado que hubieran elegido opciones menos precisas en cada cuestionario, debido al cansancio.

Otra limitación se corresponde con las pérdidas muestrales acaecidas a lo largo del estudio con motivo de los temporales, la mala gestión de tiempo y del tiempo limitado del que se disponía para realizar la entrada al campo (30 días de estancia).

6. DISCUSIÓN

Este trabajo ha tenido como objetivo general ofrecer una aproximación a la realidad sobre el desempeño y la participación social y actividades en una población de chicos/as, con Necesidades Educativas Especiales (NEE), entre 9 y 15 años en Bolivia.

Para contextualizar las características de la muestra, se destacan los datos de un estudio realizado en 2011 en este país. Sus resultados reflejan que la mayor tasa de prevalencia en DI se encontró en la región del Oriente Boliviano dentro de la cual se localiza el Departamento de Santa Cruz de la Sierra, donde se ha llevado a cabo este trabajo de investigación³⁰.

Los participantes del presente trabajo presentan un perfil similar, acudiendo al centro educativo a pie o en moto taxi. La mayor parte (8 participantes) provienen de familias monoparentales, siendo criados en el mismo lugar y bajo la misma cultura en unas condiciones socio económicas muy similares.

Gracias al **potencial de las herramientas de evaluación en la exploración de los perfiles de desempeño y participación**, se ha extraído información de interés.

Los hallazgos obtenidos en base a la literatura científica establecen una diferencia significativa en la participación entre los niños y jóvenes con NEE y sus pares, pese a que esta no debería ser distinta. Los datos indican la proporción de niños que participan en ciertas actividades y/o del tiempo dedicado a las mismas, pero ofrecen escasa información para describir los aspectos más amplios de la participación: rango general de actividades que los niños realizan entre las preferencias y actividades; disfrute o participación en las mismas⁵⁷.

Datos de la publicación del autor M.King corroboran lo anterior, recalando que los primeros participaron en menos actividades físicas, mostrando mayor preferencia por las actividades recreativas sedentarias¹⁹. Aunque

no está claro por qué, se podría deber a la disminución de las habilidades físicas, cognitivas y sociales en niños con NEE.

Otro estudio como el de Alexis D Henry demostró que aunque los participantes con DI obtuvieron una puntuación inferior a lo que se esperaba, eran similares a sus pares con desarrollo normal en cuanto al empleo de su tiempo libre⁵⁸.

En el presente trabajo se describen diferentes dimensiones de la participación, incluyendo por un lado el interés, la frecuencia, desempeño, diversión, la compañía y la importancia manifiesta en diversas actividades, mediante la aplicación de las herramientas PIP y COSA. Se encontró un porcentaje del 100% en ambos géneros, en cuanto al **interés** por asistir a actos religiosos, exaltando la importancia de la cultura y el contexto en el que se enmarca la población de estudio. También se destaca la **frecuencia** en la realización de actividades creativas por parte de las mujeres, ya que es una actividad que se puede realizar dentro de casa y la cual coincide con la imagen de que las mujeres están generalmente más expuestas y son más vulnerables⁵⁹.

Dos estudios han evaluado el compañerismo determinando que los niños con desarrollo típico participan en más actividades sociales y más actividades recreativas que sus pares con DI^{60,61}. Uno de esos artículos se ha centrado en estudiar el contexto en el que se realizan las actividades, sin hallar ninguna diferencia entre ambos⁶¹.

Según el trabajo de M.King, en 2013, ningún estudio previo había investigado los aspectos de disfrute y preferencia de la participación de los niños con discapacidad intelectual¹⁹.

Los resultados de ese mismo documento, están en contraste con el presente estudio de investigación y con el único artículo publicado desde la introducción de la CIF, divulgado en 2010 de A.Solish^{19,61}. Ambos recogen una participación alta en las actividades recreativas, incluyendo el deporte, el ejercicio, el arte y las actividades musicales. Sin embargo el estudio de M.King, mostró que supuestamente los niños con DI

participaron más en actividades de interior que sus pares sin DI, lo que sugiere la necesidad de un apoyo complementario de otra persona para completar estas actividades¹⁹.

Las razones de las diferencias entre nuestros datos y los de Solish con los del estudio de M.King no son claras, pero pueden ser debidas al país de origen en el que se realizaron los estudios (Bolivia, Australia y Canadá) o que los participantes en el estudio de Solish y en el presente no estuvieron emparejados en función de variables^{61,19}.

Al contrario que otro artículo publicado en 2015, que remarcaba el hecho de que los niños con DI participaron en un número menor de actividades físicas activas y habilidosas, en el presente estudio se ha reflejado que el 100% de los participantes realizaba actividades deportivas y ninguno de forma solitaria, siendo los amigos la fuente principal de acompañamiento muy seguidos por la familia⁶².

Los datos obtenidos en este trabajo, coincidiendo con los aportados por la publicación de N.Shield, subrayan la importancia de tener en cuenta las preferencias de las actividades de los niños al implementar intervenciones dirigidas a aumentar la participación en actividades extraescolares. Según Shield, los niños que preferían las actividades recreativas tenían tres veces más probabilidades de participar en las mismas. Mientras que en el presente trabajo, a través de la escala COSA también se arrojó información al relacionar la importancia de las actividades con su desempeño⁶².

La preferencia en la elección de las actividades es realmente importante para determinar el tipo de participación de las personas, pero especialmente en niños y jóvenes con DI debido a la existencia de barreras que la dificultan, incluyendo obstáculos sociales, ambientales o políticos. Ante esta situación, es esencial que los terapeutas ocupacionales, mediante su visión bio-psico-social de la persona trabajen junto a profesionales de la educación para influir positivamente en la

participación de los niños y jóvenes con DI, mostrando especial atención a sus preferencias en la actividad⁶².

Artículos previos, como los de L.Ehrmann de 1995 y la ya citada publicación de M.King remarcan que los niños con DI participaron en una mayor proporción de actividades sociales en el hogar, comparado con niños con un desarrollo normal^{63,19}. Solish sugiere que los niños con DI participaron en menos actividades sociales con los pares en desarrollo típico y tienen más probabilidades de participar en actividades sociales con los padres⁵⁹. Estos resultados coinciden con nuestros datos, ya que los niños participan en la mayor parte de las actividades sociales con la familia (55%), y lo mismo ocurre con las actividades de verano, invierno y actividades intelectuales (61%) y las actividades de ejercicio, intelectuales y de relajación (45%).

De acuerdo con el artículo de N.Shields y los datos arrojados del presente trabajo, el hecho de conocer de forma individual la preferencia por las actividades es de suma importancia en la planificación de cualquier intervención⁶².

El mayor interés en disfrutar de las actividades sociales con la familia, podría reflejar una preferencia por actividades que son más fáciles o para las que se tienen mejores habilidades para participar. Esto pone de relieve la importancia de proporcionar un elemento social a todo tipo de actividades.

Las investigaciones sobre ocio no suelen centrarse en la participación de personas con desventajas sociales a menudo asociadas con la DI. Por lo tanto, se debe profundizar en nuestra comprensión de los beneficios de la participación en el ocio y las aspiraciones que las personas con DI tienen del mismo⁶⁴.

Esto refuerza la teoría sobre lo positivo que es para los niños en general, y en particular para los que tienen DI, exponerse a nuevas actividades que les permitan experimentar alegría y éxito de forma temprana creando interés en la participación en las mismas. Esto es especialmente

importante en las actividades físicas y en aquellas más complejas que podrían plantear más obstáculos en su realización⁶².

En general, la aplicación de la herramienta PIP y/o el desarrollo de otros instrumentos de evaluación sobre los intereses y la participación, contribuye a que la Terapia Ocupacional pueda analizar e investigar la importancia de las ocupaciones, tal y como indica el estudio de Alexis D Henry⁵⁸.

Por su parte, el instrumento COSA proporcionó además, información valiosa en la determinación de la relación entre las actividades que podrían ser agente de motivación para los estudiantes. Sin embargo, por razones citadas sobre el tipo de metodología empleada, la investigadora también encontró muy útil la opinión de los maestros de los estudiantes. Éstas, han demostrado, que los profesores poseen un alto nivel de conocimiento sobre el funcionamiento de cada estudiante durante el día escolar.

La percepción de los profesores sobre el propio desempeño y participación de los alumnos/as es un aspecto importante a lo largo de este estudio, en el que el profesorado manifiesta su descontento con las políticas del CEE, la inadecuada distribución de los recursos y las consecuencias perjudiciales que está provocando en los chicos.

Al carecer de recursos materiales, se está generando una situación de privación en el área ocupacional de la educación, lo que puede derivar en una situación de injusticia ocupacional, originada por la escasez de oportunidades para lograr el pleno progreso de las capacidades que se consiguen a través de la enseñanza reglada⁶⁵.

La privación ocupacional es definida por A.Wilcock como *“la influencia de una circunstancia externa, ajena a la persona, que la limita a la hora de adquirir, utilizar o disfrutar de algo”*. Esto origina aislamiento, lo que se considera un factor de riesgo para la salud de las personas. Por tanto, si se presentan obstáculos para la participación significativa de la persona

en el entorno escolar, motivada por la falta de recursos o su mala gestión, se genera una situación de privación ocupacional⁶⁶.

A fin de eliminar esta situación de falta de igualdad en el entorno escolar, la TO debe comprometerse con el cambio social con el objetivo de lograr sociedades más justas e igualitarias. Esta acción comunitaria del terapeuta ocupacional se sustenta en las bases teóricas de las Guías para la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) confeccionadas por la OMS, la cual instituye cinco componentes generales que actúan con la salud de las personas. Estos cinco objetivos se disponen como un vehículo para suprimir las desigualdades sociales⁶⁷.

Lo que este planteamiento pretende, es consolidar los derechos humanos como piedra angular del servicio del terapeuta ocupacional. Para esto es imprescindible que las intervenciones sean de carácter colectivo, implicando a la sociedad en su conjunto, como figura principal de su propio cambio.

Los profesores también reflejan la importancia de los “talleres habilitatorios”, con el fin de aportar unos conocimientos a los jóvenes para poder desempeñar un rol laboral en un futuro no muy lejano.

En España, existe una similitud con este recurso, ya que se cuenta con los llamados Centros Ocupacionales, en los que los jóvenes pueden acceder a partir de los 16 años, una vez finalice la etapa escolar⁶⁸. Se define un Centro Ocupacional (CO), como un “centro alternativo y/o previo a la actividad productiva que, a la vez que proporciona una actividad útil, tiene como finalidad la normalización e integración socio-laboral de las personas con diversidad funcional, mediante programas formativos, de habilitación ocupacional y de ajuste personal y social, buscando el desarrollo de la autonomía personas y la adaptación social de las personas usuarias del mismo”⁶⁹. Por tanto, el objetivo más importante de un CO es el de estimular la posible integración laboral. Aunque no es objeto de este trabajo, es importante remarcar que no es lo mismo un CO que cuente con servicio de Terapia Ocupacional, que uno de tipo pre-laboral.

En estos recursos, la labor del terapeuta ocupacional como miembro del equipo interdisciplinar, irá encaminada a proponer actividades beneficiosas para los usuarios con el fin de mejorar la calidad de la atención teniendo presente la “Terapia Ocupacional basada en la Evidencia” durante su intervención⁶⁹.

El desarrollo comunitario no será pleno si en la propia comunidad no se incluyen a todos los colectivos que forman parte de la misma, por lo que la participación de las personas con diversidad funcional en todos los aspectos de la sociedad es de suma importancia⁷⁰.

Centrándonos en las **principales barreras de un CEE en un país en vías de desarrollo y consecuencias sobre sus alumnos**, se resalta que uno de los principales obstáculos reflejado en este estudio, y que coincide con la literatura, radica en las propias características del servicio docente, al no contar con docentes especializados o altamente capacitados. Esto, constituye un fallo del sistema, ya que la Constitución Boliviana recoge en su Artículo 96 que la responsabilidad en cuanto a la formación y capacitación docente para la enseñanza pública, recae en el Estado³⁷.

Otra barrera se corresponde con la carencia de recursos materiales y económicos así como con la falta de una infraestructura adecuada en la que poder impartir las clases. Un estudio de 2014 sobre la Influencia del Ambiente en la Participación, remarca la importancia del entorno físico en la que el niño o adolescente se halla inmerso y lo reconoce como uno de los cuatro elementos principales que constituyen barreras en cuanto a la inclusión de los jóvenes¹⁵.

Estas limitaciones detectadas se corresponden con una falta de continuidad en la política estatal con respecto a la Educación Especial.

En la convocatoria del Foro Mundial sobre Educación (WEF), celebrada en 2015 en Corea, se planteó un objetivo de vital importancia que se debe alcanzar con fecha máxima de 2030: “*Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida, para todos*”⁷¹.

Idealmente, la educación se entiende como un proceso que permite empoderar al ser humano y dotarlo de capacidad de razonamiento y lógica, en definitiva, potenciar el desarrollo de seres humanos libres⁷².

No obstante, la sociedad está en constante cambio, y la educación debe amoldarse a las necesidades de cada población y cultura, con el objetivo de alcanzar una adaptación satisfactoria al medio en que se encuentran. El terapeuta ocupacional, en colaboración con otros actores sociales según el autor E. Méaulle, puede crear espacios de diálogo que favorezcan la acción reflexiva, la participación social y la dinamización de la vida cotidiana⁷³.

Este planteamiento ligado a la acción comunitaria del terapeuta ocupacional se apoya en las Guías para la Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) citadas anteriormente⁶⁷.

Desde finales del siglo XX, se han elaborado numerosos tratados internacionales solicitando cambios para garantizar la educación universal gratuita y obligatoria que otorgue a los ciudadanos, oportunidades para lograr un completo desarrollo de su personalidad, capacidades y respeto por los Derechos Humanos (DDHH), al mismo tiempo que permitan garantizar la dignidad, la justicia y dar fin a las situaciones de pobreza extrema que aún perduran, y asegurar así, el derecho a la protección y el desarrollo de la infancia. Estos tratados, consideran la educación como una condición para la salud de las comunidades, concediendo a las poblaciones oportunidades para alcanzar una participación activa en la promoción de su propia salud. A raíz de estos documentos, se ha conseguido aumentar el interés y el compromiso de las personas y entidades hacia el objetivo de aproximar la educación a todos los individuos. Entre estos documentos destacan los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud y la Carta de Ottawa entre otros^{44,74,75}.

Para introducir la discusión sobre la **figura del terapeuta ocupacional en un CEE en Bolivia**, se cita el estudio de A.Asha realizado en la India en

2015, en el que se afirma que el terapeuta ocupacional puede asistir y apoyar al equipo educativo para determinar las áreas en las cuales el estudiante podría ser entrenado para un futuro trabajo. Además, los autores remarcen, que los terapeutas ocupacionales necesitan abogar por su profesión en el ámbito educativo⁷⁶.

En Bolivia, defender y promover los derechos de la TO presenta una mayor complejidad ya que dicha figura profesional es casi inexistente, especialmente en el ámbito educativo, aunque sí sea reconocida vagamente por los participantes de este estudio. No es así el caso de América del Norte, donde la profesión cuenta con una posición privilegiada en el ámbito de la educación, la AOTA, afirma que *“el 29,6% de los 90.500 terapeutas ocupacionales trabajan en el entorno escolar”*^{77,78}. Nuevamente la AOTA a través de la encuesta “Workforce and compensation” reveló que las escuelas y los entornos de intervención temprana siguen siendo un escenario popular para profesionales de terapia ocupacional en los Estados Unidos⁷⁹.

No obstante, y a pesar de que otros territorios como Canadá y el norte de Europa están en auge en cuanto a la incorporación del terapeuta ocupacional en la educación sigue tratándose de algo novedoso, y pone de relieve la importancia de crear redes y colaborar con otros profesionales que puedan ser facilitadores de los servicios de TO y así obtener la financiación y los recursos que los permitan trabajar eficazmente en las escuelas⁷⁶.

En otro nivel, numerosos países todavía no han alcanzado esta meta, y son muchas. A continuación se enumeran algunas sugerencias para ampliar el papel del terapeuta ocupacional en la educación de personas con diversidad funcional:

- Articular el potencial, las competencias y funciones de la TO y diferenciarlo de otros servicios.
- Aclarar las diferencias entre la TO escolar y los servicios prestados bajo el modelo médico.

- Llevar a cabo estudios de investigación sólidos para desarrollar evidencia del valor que la terapia ocupacional trae a la educación de los estudiantes con diversidad.
- Desarrollar pautas de práctica sobre el uso de modelos alternativos para la prestación de servicios y la investigación para apoyar su uso; Intercambiar ideas para desarrollar recursos asequibles.
- Desarrollar evaluaciones y planes de intervención para ayudar a la transición de las personas con diversidad de su papel de estudiantes a adultos en la comunidad.

Los terapeutas ocupacionales en CEE pueden apoyar la participación en el ambiente educativo, abordando las destrezas funcionales del estudiante cuando se necesita una adaptación curricular. Por otra parte, el profesional puede abordar los posibles problemas de conducta y proveer servicios de transición para preparar a los estudiantes con diversidad hacia la continuación de su educación, empleo y vida independiente.

La presencia de TO en las escuelas, permite que los estudiantes con diversidad funcional se beneficien de los programas educativos por lo que su demanda ha crecido exponencialmente como se refleja en el artículo de A. Asha ya citado previamente⁷⁶.

Los terapeutas, en su ejercicio profesional, deberían considerar los estándares de práctica en el ámbito educativo generados en las citadas naciones pioneras y punteras, a fin de difundir y justificar los servicios realizados en las escuelas, dentro de su estructura administrativa.

Para finalizar, es necesario resaltar la necesidad de indagar acerca de las características de la participación ocupacional, las barreras y beneficios del ambiente, así como el diseño de actividades que estimulen la socialización entre pares en jóvenes con DI, tratando de eliminar la sobreprotección paterna y estimulando la autonomía de los niños y jóvenes.

En cuanto a recomendaciones para **futuras líneas de investigación**, se proponen las siguientes:

- Aumentar el conocimiento sobre la participación de los niños con discapacidad intelectual y sus connotaciones culturales.
- Indagar en el estudio de los patrones y rutinas de la población infantil de países en vías de desarrollo y establecer su relación con la consecución de beneficios en la salud, bienestar y desarrollo.
- Validar la eficacia de programas adaptados en CEE, para aumentar la participación entre niños con DI en aquellas actividades con niveles de participación más bajos en este tipo de población.
- Profundizar sobre los beneficios derivados de la incorporación del terapeuta ocupacional en un CEE en países en vías de desarrollo.
- Consolidar las propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación destinados a evidenciar el perfil, la importancia y las preferencias de las ocupaciones significativas, especialmente en la población infantil y adolescente.
- Aumentar los estudios basados en la evidencia que documenten el potencial de eficacia y eficiencia de la incorporación de la disciplina de TO en el ámbito de la Educación Especial.

7. CONCLUSIONES

Una vez finalizado este trabajo, se ha llegado a las siguientes conclusiones:

- El perfil de los jóvenes con DI se describe de forma bastante similar al de sus pares, que no presentan discapacidad intelectual, destacando el alto interés en ambos géneros por las actividades religiosas influenciado por la cultura del país.
- La compañía de la familia es un condicionante fundamental en relación al patrón social del desempeño de los participantes.
- La mayor barrera que se presenta en un CEE en un país en vías de desarrollo, es la escasez de recursos económicos, el déficit en las estructuras, y materiales, así como la incompleta e inespecífica formación de los profesionales en el área de la Educación Especial.
- La figura del terapeuta ocupacional en Bolivia es ciertamente desconocida, aunque se evidencia su valor, una vez los interlocutores tienen conciencia de las competencias y funciones de este profesional.

8. AGRADECIMIENTOS

Debo empezar agradeciendo a la Oficina de Cooperación y Voluntariado de la Universidad de A Coruña, la gran oportunidad que me han brindado de vivir gracias a su beca, una experiencia tan enriquecedora como es la de realizar una cooperación internacional ya no sólo a nivel académico, sino sobre todo a nivel personal.

En segundo lugar me gustaría dar las gracias a *la Organización Ayuda en Acción*, responsable de que encontrase un proyecto tan especial e importante como es el *Hogar* y el *CEE*, centros a los que también les estoy muy agradecida tanto por la acogida de todos los profesionales, como de los niños y chicos que me permitieron llevar a cabo este trabajo. A Thais Pousada por empoderar a sus alumnos y promover un espíritu aventurero y solidario. También por sus horas de tutorías, arrojando luz en los momentos más sombríos.

A Alba Vazquez, por aportar una brisa fresca a este trabajo y asesorar en los instantes más necesarios.

Y por último, pero no menos importante, a mis amigas y compañeras de estudio, Soraya Prado y Helena Traveso, sin vuestro apoyo, no habría llegado tan lejos ¡Gracias!

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos del niño. Organización de las Naciones Unidas; 1989.
2. Hidalgo García MV, Sánchez Hidalgo J, Lorence Lara B. Procesos y necesidades de desarrollo durante la infancia. XXI Rev Edu. 2008; 10: 85-95.
3. Kielhofner G. Modelo de Ocupación Humana, Teoría y Aplicación. 3ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2004.
4. Ferland F. The Ludic Model: Play, children with physical disabilities and Occupational Therapy. 2ª ed. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2005.
5. Organización Mundial de la Salud. Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente: Desarrollo en la adolescencia. OMS 2016 [Citado 12 Oct 2016]. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
6. Reilly M. Play as Exploratory Learning. Beverly Hills: Sage Publications; 1974.
7. Willard & Spackman Terapia Ocupacional. Boyt Schell B, Gillen G, Scaffa M. 11ª edición. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2011.
8. Romero Ayuso D. El sentido de la ocupación. TOG A Coruña [Revista en internet]. 2010 [13 de Octubre de 2016]; vol 7 Supl 6: p59-77. Disponible en: <http://www.revistatog.com/suple/num6/romero.pdf>
9. Tonkin B, Ogilvie B, Greenwood S, Law M, Anaby D. The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school. Can J OccupTher. 2014;81(4):226-236.
10. Docampo Núñez G, Morán de Castro C. Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos

- INCUAL para la igualdad de oportunidades. REDIS. 2014; Vol. 2(1):71-96.
11. aaidd.org [Internet]. Washington, D.C: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2013 [Citado 30 Sept 2016]. Disponible en: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>
 12. American Psychiatric Association. DSM-V: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ªed: Panamericana; 2014.
 13. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ginebra; 2001.
 14. Araújo de Melo E, Badia Corbella M. La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Siglo Cero. Rev Esp Disc Intel. 2009; Vol. 40 (4):79-93.
 15. Foley K-R, Girdler S, Bourke J, Jacoby P, Llewellyn G, et al. Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome. Plos One. 2014; 9(9):e108413.
 16. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud: infancia y adolescencia: CIF-IA. Ginebra; 2007.
 17. Tonkin B, Ogilvie B, Greenwood S, Law M, Anaby D. The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school: A scoping review. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2014; Vol. 81(4):226-236.
 18. Luiselli J, Woods K, Keary P, Parenteau R. Practitioner Attitudes and Beliefs about Exercise, Athletic, and Recreational Activities for Children and Youth with Intellectual and Developmental Disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2013; Vol. 25 (5):485–492.

19. King M, Shields N, Imms C, Black M, Ardern C. Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. Elsevier. 2013; Vol. 34(5): 1854–1862.
20. World Federation of Occupational Therapists. Statement on Occupational Therapy [Internet]. Australia: World Federation of Occupational Therapists; 2012 [acceso 15 de marzo de 2016]. Disponible en <http://www.wfot.org/Portals/0/PDF/STATEMENT%20ON%20OCCUPATIONAL%20THERAPY%20300811.pdf>.
21. Organización Mundial de la Salud y Fondo de Naciones Unidas para la Infancia. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. Malta: Organización Mundial de la Salud; 2013.
22. Viana Moldes I, Pellegrini Spangenberg M. Desarrollo Social y Juego Infantil. En: Polonio López B, Castellanos Ortega MC, Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia Teoría y Práctica. 1ª ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2008.
23. Case-Smith J, Clifford O'Brien J. An Overview of Occupational Therapy for children. En: Jane Case-Smith. Occupational Therapy for children and adolescent 7th edition. St Louis, Missouri: Elsevier; 2015. p. 1-21.
24. Longo Araújo de Melo E, Badia Corbella M. La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2009; 40 (4):79-93.
25. Romero Ayudo D, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional teoría y técnicas. Masson; 2003.
26. Goodman J, Hurst J, Locke C. Perspective on occupational needs of people with learning disabilities. En: Jenni Hurts, Jane Goodman and Christine Locke. Occupational Therapy for children with learning disabilities. A practical guide. 1ª ed. USA: Churchill Livingstone Elsevier; 2009.p.9-20.

27. Organización Mundial de la Salud (OMS). Bolivia 2016 [Citado 23 Oct 2016]. Disponible en : <http://www.who.int/countries/bol/es/>
28. Banco Mundial. Organización Mundial de la Salud. Bolivia 2016: Disponible en : <http://www.bancomundial.org/es/country/bolivia/overview>
29. ine.gob.bo [Internet]. Bolivia: Instituto Nacional de Estadística; 2011 [Actualizado 7 de Agosto 2016, Citado 20 Sept 2016]. Disponible en: <http://www.ine.gob.bo/indice/EstadisticaSocial.aspx?codigo=30201>
30. Taboada Lugo N, Bravo Téllez O, Licea Rodríguez MA, Acosta Camacho O, Pérez Estévez O, et al. Discapacidad intelectual. Aproximación a las principales causas en el Estado Plurinacional de Bolivia. Rev Cub Gen. 2011;5(2):50-56
31. World Health Organization. World health statistics 2015. Ginebra: World Health Organization, 2015.
32. Organización Panamericana de la Salud. Perfil del Sistema de Salud de Bolivia. 3ª ed. Washington, D.C.: OPS; 2008.
33. De los Ángeles Peredo, R. Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. Rev Psico. 2016; 15:101-122.
34. Estado Plurinacional de Bolivia. Ministerio de Salud. Sistema de registro único nacional de personas con discapacidad siprunpcd. Disponible en: <http://siprunpcd.minsalud.gob.bo/>
35. Estado Plurinacional de Bolivia. Ministerio de Educación. Viceministerio de Educación Alternativa y Especial. La Educación Especial en Bolivia: Un estudio sobre su situación actual. Autores y Edición: Ministerio de Educación de Bolivia. La Paz, Bolivia 2012.
36. Ley no. 1565. Ley de la Reforma Educativa del 7 de julio de 1994. Por cuanto, el honorable Congreso Nacional, decreta: Ley de la Reforma Educativa Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia.

37. Vicepresidencia del Estado Plurinacional de Bolivia 2010. Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia. Evo Morales Presidente Constitucional del Estado Plurinacional de Bolivia. La Paz- Bolivia, Marzo 2010.
38. Estado Plurinacional de Bolivia, Ministerio de Educación. Ley de Educación Avelino Siñani- Elizardo Perez. N°70. 20 Diciembre 2010.
39. Minedu.gob.bo. Bolivia: Ministerio de Educación; 2016 [Citado 1 de Oct 2016]. Disponible en: <http://www.minedu.gob.bo/index.php/centros-de-educacion-especial> <http://www.minedu.gob.bo/index.php/inicio-veaye>
40. bolivia.unfpa.org. Bolivia: Fondo de Población de las Naciones Unidas UNFPA; 2014 [Citado 2 Sept 2016]. Disponible en: <http://bolivia.unfpa.org/content/bono-juana-azurduy>
41. sipi.siteal.org. América Latina: Sistema de Información sobre la Primera Infancia en América Latina SIPI; 2012 [Actualizado 2016; Citado 2 Sept 2016]. Disponible en: <http://www.sipi.siteal.org/politicas/240/programa-multisectorial-desnutricion-cero>
42. cepal.org. Bolivia: Comisión Económica para América Latina y el Caribe; 2012 [Citado 2 Sept 2016]. Disponible en: <http://www.cepal.org/es/publicaciones/4005-bono-juancito-pinto-estado-plurinacional-bolivia-programas-transferencias>
43. feboldi.blogspot. Bolivia: Federación Boliviana de Discapacidad Intelectual; 2015 [Citado 2 Sept 2016]. Disponible en: <http://feboldi.blogspot.com.es/>
44. bo.undp.org. Bolivia: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en Bolivia; 2015 [Citado 2 Sept 2016]. Disponible en: <http://www.bo.undp.org/content/bolivia/es/home/post-2015.html>
45. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 5ªed. México: McGraw-Hill; 2010.

46. Woods, P. La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. Vol 2. 10th ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 1987
47. Murillo J, Martínez C. Investigación Etnográfica: Métodos de Investigación Educativa en Ed. Especial [Internet]. Universidad Autónoma de Madrid; 2010 [citado 23 Jun 2016]. Disponible en: https://www.uam.es/personal_pdi/.../InvestigacionEE/.../I_Etnografica_Trabajo.pdf
48. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Básica; 1987.
49. Flick U. Introducción a la Investigación Cualitativa. 3ªed. Madrid: Ediciones Morata S.L; 2012.
50. Salkind Neil J. Métodos de investigación. 3ªed. México: Prentice Hall; 1999.
51. Henry, AD. (1997), Perfil de Intereses de Pasatiempo del Adolescente (ALIP-Spanish Version), Unpublished assessment, University of Massachusetts Medical Center, Worcester, MA.
52. Keller J, Kafkes A, Basu S, Federico J, Kielhofner G. The Child Occupational Self-Assessment (COSA) (Version 2.0). Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, Univ. of Illinois at Chicago; 2004.
53. Pérez, F. La entrevista como técnica de investigación social. Fundamentos teóricos, técnicos y metodológicos. Extramuros. 2005; 8 (22):187-210.
54. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª ed. México: McGraw-Hill, Interamericana Editores; 2000.
55. Modelos de consentimiento informado [internet]. Galicia: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2011 [acceso 24 octubre de 2016]. Disponible en: http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60048

56. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).
57. Imms C, Froude E, Adair B, Shields N. A descriptive study of the participation of children and adolescents in activities outside school. BMC Pediatrics. 2016;16(84).
58. Henry, AD. Development of a Measure of Adolescent Leisure Interests. Am J Occuo Ther. 1997; 52(7):531-9.
59. Lövgren V, Bertilsdotter Rosqvist H. More time for what? Exploring intersecting notions of gender, work, age and leisure time among people with cognitive disabilities. Int J Soc Welfare. 2014;24(3): 263–272.
60. Matthews, P. Some recreation preferences of the mentally retarded. Ther Recreation J. 1982; 16:42–47.
61. Solish A, Perry A, Minnes P. Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. JARID. 2010; 23(3):226–236.
62. Shields N, Synnot A, Kearns C. The extent, context and experience of participation in out-of-school activities among children with disability. Res Dev Disabil. 2015; 47:165-74.
63. Ehrmann L, Aeschleman S, Svanum S. Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. Res Dev Disabi. 1995; 16(4): 331–343.
64. Caroline J. Ellison & Amy L. White. Exploring leisure and retirement for people with intellectual disabilities. Annals of Leisure Research [Internet]. 2016 [citado 7 Oct 2016]; DOI 10.1080/11745398.2015.1122535: [18p.] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/11745398.2015.1122535>
65. Townsend E, Wilcock AA. Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2004 Apr; 71(2): 75-87.

66. Whiteford G. Occupational deprivation and incarceration. *Journal of Occupational Science*. 1997; 4(3): 126-130.
67. Organización Mundial de la Salud. Rehabilitación Basada en la Comunidad: Guías para la RBC. Ginebra; OMS; 2003.
68. sid.usal.es[Internet]. España: Servicio de Información Sobre Discapacidad; 2016 [citado 8 Oct 2016]. Disponible en: <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/1304/3-1-5/real-decreto-2274-1985-de-4-de-diciembre-por-el-que-se-regulan-los-centros-ocupacionales-para-minusvalidos.aspx>
69. Barrios Fernández S. El papel de un terapeuta ocupacional en un centro ocupacional para personas con discapacidad. *TOG (A Coruña)* [revista en internet]. 2011 [9 de Oct de 2016];8(14):[17p]. Disponible en: www.revistatog.com/num14/pdfs/original5.pdf
70. Docampo Nuñez G, Morán de Castro C. Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos INCUAL para la igualdad de oportunidades. 2014;2(1):71-96.
71. UNESCO. Foro Mundial sobre la Educación. República de Corea: UNESCO; 2015.
72. Freire P. Pedagogía del oprimido. Madrid: Siglo XXI; 1978.
73. Emeric Méaulle, D. Aportes de la Terapia Ocupacional a la intervención sociocomunitaria con población gitana en riesgo de exclusión social. En: Navarrete Salas, E. et al. *Terapia Ocupacional y Exclusión social: Hacia una praxis basada en los derechos humanos*. 1ª ed. Santiago de Chile: Editorial Segismundo SpA; 2015. p.179-215.
74. Organización Mundial de la Salud. Subsanan las Desigualdades en una Generación. Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud. Ginebra: OMS; 2005.
75. Organización Mundial de la Salud. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ginebra: OMS; 1986.

76. Asha A. Occupational Therapy for School-Aged Children in India. Jour of occup Therap, School & Early Intervent. 2015; 8(4):355-368.
77. Huang Y, Peyton CG, Hoffman M, Pascua M. Teacher perspectives on collaboration with occupational therapists in inclusive classrooms: A pilot study. Jour of Occup Therap, School & Early Intervent. 2011;4(1):71-89.
78. Zillhardt C, Hasselbusch A. Adventure school. Ergotherapy and Rehabilitation. 2014;53(1):25-31.
79. AOTA. The American Occupational Therapy Association, Inc. OT Compensation and Workforce Survey 2014.

10. ANEXOS

Anexo I. Consentimiento Informado para la participación en un estudio de investigación.

“Aproximación a la realidad sobre el perfil de desempeño y la participación social y actividades en una población de chicos/as pre-adolescentes y jóvenes, con Necesidades Educativas Especiales (NEE), entre 9 y 15 años en Bolivia.”.

Yo, (nombre y apellidos):

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con la investigadora Julia Sánchez Pallas y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusión alguna.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja de información al participante:
 - ☐ NO accedo a que mis datos sean conservados una vez terminado el presente estudio.
 - ☐ Accedo que mis datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio.
 - ☐ SI accedo que los datos se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

- En cuanto a los resultados de las intervenciones realizadas:

☐ DESEO conocer los resultados de las intervenciones.

☐ NO DESEO conocer los resultados de las intervenciones.

El/la participante:

La investigadora:

(Nombre, firma y fecha)

(Nombre, firma y fecha)

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo II: Glosario escala PIP.

Adolescentes		Preadolescentes	
Sport Activities/Act. Deportivas		Sport Activities	
1. Baseball	1. Baseball	1. Play Baseball or Softball	1. Béisbol o Sofbol
2. Basketball	2. Baloncesto	2. Play Basketball	2. Baloncesto
3. Soccer	3. Fútbol Americano	3. Play Soccer	3. Fútbol Americano
4. Football	4. Fútbol	4. Play football	4. Fútbol
5. Ice or Field Hockey	5. Hockey sobre hielo o hierba	5. Play Ice or Field Hockey	5. Hockey sobre hielo o hierba.
6. Track and Field	6. Atletismo		
7. Cheerleading	7. Animador		
8. Volleyball	8. Voleybol		
Outdoor Activities/Act. Exterior		Outdoor Activities	
9. Mountain Biking	9. Bicicleta de montaña	6. Play Catch	
10. Dirt Biking	10. Moto de cross	7. Ride Bike	6. Jugar a la pelota
11. Camping	11. Camping	8. Play Dodgeball	7. Montar en bicicleta
12. Hiking/Mountain climbing	12. BTT	9. Play Fresbee	8. Balón prisionero
13. Fishing	13. Pescar	10. Jump Rope	9. Fresbee
14. Gardening	14. Jardinería	11. Play Kickball	10. Saltar a la cuerda
15. Canoeing/Rowing/Sailing	15. Piraguismo, remo, navegación	12. Play on Playground	11. Kickball
16. Sledding	16. Trineo	13. Roller-Skate or In-Line	12. Jugar en el parque
17. Skiing/Snowboarding	17. Esquiar/Snow	14. Skateboard	13. Patinaje sobre patines o en línea
18. Horseback Riding	18. Montar a caballo		14. Skate
19. Golfing	19. Golf		

Exercise Activities/Ejercicio		Summer Activities/Act. Verano	
20. Bicycling	20. Bicicleta	15. Play at Beach,	15. Jugar en la playa, lago o río
21. Skating/Skateboarding	21. Sakte	Lake or River	16. Ir de picnic
22. Swimming	22. Natación	16. Go on picnic	17. Nadar
23. Jogging	23. Jogging	17. Swim	18. Acampar
24. Tennins	24. Tennis	18. Camp	19. Senderismo
25. Aerobic	25. Aerobic	19. Hike	20. Ir de pesca
26. Gymnastic	26. Gimnasia	20. Go Fishing	21. Jardinería
27. Martial Arts	27. Artes Marciales	21. Garden	22. Navegar o piragüismo
28. Power Walking	28. Andar rápido	22. Sail or Canoe	
29. Weight Lifting	29. Halterofilia		
Relaxation Activities/Act. Relajantes		Winter Activities/ Act. Invierno	
30. Watching Tv	30. Ver la Tv	23. Go sledding	23. Trineo
31. Listening to music	31. Escuchar música	24. Play in snow	24. Jugar en la nieve
32. Talking on the pone	32. Hablar por teléfono	25. Ice-Skate	25. Patinaje sobre hielo
33. Playing video game	33. Jugar videojuegos	26. Ski or Snowboard	26. Snowboard
34. Sleeping late	34. Dormirse tarde		
35. Riding in a car	35. Conducir un coche		
36. Lying in the sun	36. Tomar el sol		
37. Yoga	37. Yoga		
Intellectual Activities/Act. Intelectuales		Indoor Activities/ Act. Interior	
38. Reading	38. Leer	27. Play cards	27. Jugar a las cartas
39. Computers	39. Ordenadores	28. Play Board Games	28. Jugar a juegos de mesa
40. Stuying Maths	40. Estudiar mates	29. Read	29. Leer
41. Studying Science	41. Estudiar ciencias	30. Use Computers	30. Usar el ordenador
42. Studying History	42. Estudiar Historia	31. Watch TV	31. Ver la Tv
43. Literature	43. Literatura	32. Listen to Music	
44. Politics	44. Política		
45. Debates			
46. Science /Art			

museums	45. Debates 46. Ciencia/Museo de arte	33. Collect Things 34. Take Care of Pet 35. Play Video Games	32. Escuchar música 33. Coleccionar cosas 34. Cuidar mascotas 35. Jugar videojuegos
Creative activities/Act. Creativas		Creative Activities	
47. Drawing or Painting 48. Cooking or Baking 49. Making Jewelry 50. Woodworking 51. Playing an Instrument 52. Making Models 53. Creative Writing/Poetry 54. Sewing/Knitting 55. Photography	47. Dibujar o pintar 48. Cocina o repostería 49. Hacer joyas 50. Trabajos de carpintería 51. Tocar un instrumento 52. Crear miniaturas 53. Escritura creativa/ Poesía 54. Coser/Tejer 55. Fotografía	36. Do puzzles 37. Sing 38. Dance 39. Build Things 40. Draw or Paint 41. Cook or Bake 42. Make Jewelry	36. Hacer puzzles 37. Cantar 38. Bailar 39. Construir cosas 40. Pintar o dibujar 41. Cocina o repostería 42. Hacer joyas
Socializing Activities/ Act. Sociales		Lessons/Classes/Lecciones	
56. Hanging Out with Friends 57. Going to the Movies, theater, concerts 58. Going out to eat 59. Going to the Mall, shopping 60. Going to the beach, River, Lake 61. Amusement Parks 62. Going to dances 63. Dating	56. Pasar el rato con los amigos 57. Ir a películas, teatro, conciertos 58. Salir a comer 59. Ir al centro comercial, comprar 60. Ir a la playa, río, lago. 61. Parque de atracciones 62. Ir a bailes 63. Citas	43. Music Lessons 44. Swimming Lessons 45. Dance Lessons 46. Gymnastic Lessons 47. Art and Crafts Lessons 48. Martial Arts Lessons	43. Lecciones de música 44. Lecciones de natación 45. Lecciones de baile 46. Lecciones de gimnasia 47. Lecciones de arte 48. Lecciones de artes marciales

64. Sporting events 65. Playing Pool 66. Bowling 67. Playing Board/Card Games 68. Celebrating Holidays 69. Taking Vacations 70. Going to parties 71. Visiting Relatives 72. Cookouts/Barbecues 73. Going to worship.	64. Eventos deportivos 65. Jugar al billar 66. Bolos 67. Juegos de mesa/artas 68. Celebrar fiestas religiosas 69. Ir de vacaciones 70. Ir a fiestas 71. Visitar parientes 72. Barbacoas 73. Acudir a rezar	49. Horseback Riding Lessons	49. Lecciones de quitación
Community Act/ Act. en la comunidad		Socializing Activities/ Act. Sociales	
74. Scouting 75. School Plays/Musicals 76. Youth Groups 77. Honor societies 78. Chorus/Choir 79. Drama Club 80. Language Club 81. Volunteering 82. Student Government 83. Hiking Club	74. Explorar 75. Juegos de Escuela / Musicales 76. Grupos de jóvenes 77. Sociedades de honor 78. Coro / Coro 79. Club de Drama 80. Club de idiomas 81. Voluntariado 82. Gobierno Estudiantil 83. Club de senderismo	50. Hang Out with Friends 51. Scouts/Campfire 52. Play Superheroes 53. Play School 54. Play Dress-Up or Make-Up 55. Go to Movie 56. Go out to Eat 57. Go Shopping 58. Talk on the phone 59. Go to Arcade	50. Pasar el rato con los amigos 51. Explorador / Fuego de campamento 52. Jugar a Superheroes 53. Obra escolar 54. Jugar a los Disfraces o Maquillarse 55. Ir a ver la película 56. Salir a comer 57. Ir de compras 58. Hablar por teléfono 59. Ir a la sala de videojuegos

Acrónimos: *EIR: Actividades de Ejercicio, Intelectuales, Relajación. *VIL: Actividades de Verano, Invierno, Lecciones.

Anexo III: Glosario escala COSA.

- **Ver una película:** Eres capaz de seleccionar y reproducir una película. Entiendes la trama de la película.
- **Limpieza corporal:** Eres capaz de asear o lavar tus manos y cara. Tomas una ducha o baño sin ninguna ayuda. Cepillas tus dientes y pelo por ti mismo.
- **Vestirse solo:** Eres capaz de elegir qué ropa usar y vestirse sin ninguna ayuda.
- **Comer solo:** Eres capaz de usar tenedor, cuchara y cuchillo para comer y un vaso o taza para beber sin derramar ni necesitar ninguna ayuda.
- **Uso de dinero:** Eres capaz de elegir algo para comprar y sabes cuánto dinero darle al cajero.
- **Completar trabajos:** Eres capaz de terminar trabajos que se te piden sin ninguna ayuda de otros.
- **Dormir:** Duermes lo suficiente de forma que tengas energía para hacer las cosas que necesitas o quieres hacer.
- **Tiempo de ocio:** Mantienes un horario para tener tus tareas hechas de forma que tengas tiempo libre para hacer las cosas que desees.
- **Cuidar cosas:** Mantienes tu ropa, libros, juegos y otras cosas a mano y disponibles de forma que puedas encontrar con facilidad lo que necesitas.
- **Mover cuerpo:** Puedes mover tu cuerpo por completo para ir donde lo necesitas.
- **Elegir cosas:** Puedes elegir las cosas que quieres hacer para divertirte.
- **Concentración:** Eres capaz de pensar en las cosas que estás haciendo. No necesitas a alguien que te recuerde terminarlas.
- **Cansancio:** Terminas lo que estás haciendo sin que tu cuerpo requiera descanso.

- **Actividades con la familia:** Eres capaz de trabajar y jugar con los miembros de tu familia.
- **Actividades con amigos:** Tienes otras personas de tu edad con las que te gusta estar y hacer cosas.
- **Actividades con compañeros:** Eres capaz de acercarte a los niños en tu aula para trabajar y compartir en la escuela.
- **Reglas aula:** Comprendes y sigues las reglas y horarios de tu sala de clases.
- **Finalizar trabajo:** Eres capaz de comenzar tus tareas escolares cuando tu profesor te lo pide y de mantenerte trabajando en ellas de forma que las termines a tiempo.
- **Hacer tareas:** Eres capaz de estudiar en casa de forma de terminar tus tareas a tiempo.
- **Preguntar al profesor:** Eres capaz de pedir ayuda a tu profesor cuando no entiendes algo o cuando estás teniendo un problema.
- **Ser entendido:** Eres capaz de compartir tus pensamientos y sentimientos de forma que los otros te entiendan.
- **Resolver problemas:** Tratas otras formas de hacer las cosas cuando tienes dificultades en ellas.
- **Seguir pese a difícil:** Te mantienes trabajando en lo que haces, aún cuando se ponga difícil.
- **Paciencia:** Puedes hacer otra cosa que te guste, o pensar en algo diferente, tener paciencia, para poder sentirte mejor.
- **Movilidad corporal:** Puedes hacer que tu cuerpo se mueva para jugar, trabajar y hacer las cosas que quieras hacer.
- **Uso de manos:** Puedes hacer que tus manos y dedos se muevan para hacer cosas con juegos, artículos escolares u otros objetos.

Anexo IV: Entrevista a los profesionales

1. Nombre:
2. ¿Qué tipo de profesión llevas a cabo en el colegio?
3. ¿Cuántos años llevas en el centro?, ¿Cuál es tu formación académica?
4. ¿Se lleva a cabo un trabajo de equipo en el colegio?
5. ¿Más o menos podrías describirme cómo es la participación en las actividades de los niños con los que trabajas?
6. ¿Con qué dificultades te encuentras en tu trabajo en el día a día?
7. ¿Qué dificultades en concreto tienes a la hora de trabajar en el aula?
8. ¿Tenéis necesidad de trabajadores, materiales, infraestructuras?
9. ¿Conoces la figura del Terapeuta Ocupacional?
10. ¿Sería interesante tener una figura como el TO para consultarle?
11. ¿Cuándo vienen voluntarios de fuera, hay una coordinación para que vengan a ayudar al Hogar y a la Unidad Educativa?

Anexo V: Hoja informativa sobre el estudio

“Aproximación etnográfica a la realidad sobre la participación y el perfil ocupacional en niños con discapacidad intelectual en Bolivia”

Julia Sánchez Pallas, estudiante de 4º de Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, DNI_____.
--

El presente documento tiene por objeto ofrecerle información sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se inserta dentro de la asignatura “Trabajo de Fin de Grado (TFG)” en el Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña en el año 2016-2017.

Antes de participar, se le hace entrega de este documento con el fin de resolver sus posibles dudas así como motivarlo a realizar nuevas preguntas en el caso de que estas surgiesen.

Es importante que conozca que la realización de este estudio es del todo voluntaria, y usted puede abandonarlo cuando considere oportuno.

¿Cuál es el propósito de estudio?

El propósito del estudio es conocer el perfil ocupacional así como la participación ocupacional de los niños en un Centro de Educación Especial en Bolivia. Al colaborar, permite la realización de una serie de escalas las cuales aportarán resultados de interés a la investigación.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para la selección de la población en la que se responderá el interrogante de la investigación.

Usted está invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación, siempre voluntaria, consistirá en la colaboración en una entrevista semiestructurada en la que podrá expresar libremente su opinión sobre las preguntas planteadas. En cualquier momento podrá negarse a responder a cualquiera de esas preguntas. La investigadora

grabará la entrevista y hará su correspondiente transcripción eliminando todos los datos que puedan identificar a los participantes.

Si usted es padre/madre o tutor/a legal de un infante que acude al Centro de Educación Especial Teresa de los Andes, se le ofrece la posibilidad de que su hijo/a forme parte del estudio a través de intervenciones realizadas por la investigadora. Dichas intervenciones tendrán una duración de 2 horas en un día del mes de Agosto de 2016.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

No se prevé que la participación en este estudio conlleve algún riesgo asociado o inconveniente.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

Se espera que con su participación en este estudio se favorezca el desempeño ocupacional en un entorno educativo, en niños con DI y otras patologías afines contribuyendo a mejorar su participación ocupacional.

Otro de los beneficios buscados es describir la utilidad de un terapeuta ocupacional en un entorno como un aula de Educación Especial para que en un futuro, en Bolivia se plantee la figura de este profesional en el ámbito educativo.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le entregará un documento informativo con los resultados de la investigación. A su vez, el centro dispondrá de una copia del proyecto completo, por lo que, si desea consultarlo, podrá acudir al mismo.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Julia Sánchez Pallas y serán remitidos a la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud, en el Campus de Oza (A Coruña) para su almacenamiento y difusión entre los profesionales y estudiantes. No obstante, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se realizará conforme al dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Solamente el equipo investigador, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos para el estudio.

Se podrá transmitir a terceros la información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, a lo exigido por la normativa de nuestro país.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Ningún miembro participante en esta investigación recibirá ningún tipo de retribución económica específica por la dedicación al estudio.

¿Quién me puede dar más información?

Para más información, puede contactar con la investigadora en el número de teléfono _____, y el caso de que fuera necesario, con la directora del presente trabajo.

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo VI: Consentimiento informado para el centro.

La estudiante Julia Sánchez con DNI_____, solicita la autorización al Centro Educativo Teresa de los Andes para la realización del estudio: “Aproximación etnográfica a la realidad sobre la participación y el perfil ocupacional en niños con discapacidad intelectual en Bolivia”. Este estudio pertenece a la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” de 4º grado de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña, tutorizado por la terapeuta ocupacional y profesora de la Universidad de A Coruña Thais Pousada García y Alba Vázquez Otero. La investigación pretende conocer la realidad sobre la participación y el perfil ocupacional en niños con discapacidad intelectual en Bolivia en el año 2016.

Para ello se dos escalas a una serie de alumnos del centro. Además se realizarán entrevistas a diferentes profesionales del centro que estén actualmente trabajando en el centro.

Se proporcionará toda la información necesaria a los participantes del estudio para que de forma voluntaria puedan aceptar o rechazar la participación en el mismo.

Los resultados obtenidos servirán para establecer nuevas líneas de investigación en referencia al tema del estudio.

Así mismo se garantizará la protección de datos de todos los participantes, según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Por otra parte, todas aquellas personas que decidan participar en la investigación, podrán abandonarla en el momento que lo deseen sin necesidad de dar ningún tipo de explicación y sin que exista por ello ningún tipo de repercusión.

Para más información pueden contactar con la investigadora Julia Sánchez Pallas en el siguiente número de teléfono_____.

(Nombre, firma, fecha)

Firma de la investigadora:

(Nombre, firma, fecha)

Firma del centro:

Anexo VII: Consentimiento informado profesionales

Yo, _____ identificado(a) con el documento N° _____ del distrito de _____ por voluntad propia doy mi consentimiento para la participación en la entrevista que forma parte de un trabajo de investigación, el cual pertenece a la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” de 4º grado de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa del objeto del proceso de entrevista y el propósito de su realización. También recibí información sobre la grabación y la forma en que se utilizarán los resultados.

Doy mi consentimiento para que los resultados sean conocidos por parte de Julia Sánchez Pallas así como por la Universidad de A Coruña.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad este documento, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

